

UNIVERZITA KARLOVA

Filozofická fakulta

Katedra psychologie



# BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Nikola Bradáčová

**Vybrané psychologické aspekty transplantace ledvin**

**Selected psychological aspects of renal transplantation**

***Poděkování:***

*Velké díky patří paní doktorce Hrachovinové, za její podporu a trpělivost, ale především za její odborné rady, bez kterých by tato práce vznikala jen velmi těžko.*

*Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.*

*V Praze dne 30.4. 2018*

.....  
*Nikola Bradáčová*

## **Abstrakt:**

Tato bakalářské práce se zabývá vybranými psychologickými aspekty transplantace ledvin. Literárně přehledová část je zaměřena nejprve na úvod do problematiky transplantace, poté na porovnání transplantace ledvin s ostatními možnými formami léčby z psychologického hlediska. Dále zmiňuje faktory ovlivňující kvalitu života pacienta po transplantaci ledvin a zdravotní rizika po transplantaci s důrazem na jejich psychologickou stránku. Krátce se také zabývá důležitostí kontaktu pacienta a lékařského personálu. Návrh výzkumu je zaměřen na pacientův strach z rejekce v závislosti na jeho věku, pohlaví a na typu dárce.

**Klíčová slova:** Transplantace ledvin, kvalita života, depresivita, rejekce, adherence

## **Abstract:**

This bachelor thesis concentrates on selected psychological aspects of renal transplantation. The literary overview is focused first on the introduction to the issue of transplantation, then it compares renal transplantation with other possible forms of treatment from a psychological point of view. It also mentions selected factors influencing patient's quality of life after kidney transplantation and selected health risks after transplantation with an emphasis on their psychological side. It also briefly discusses the importance of patient's contact with medical staff. The research proposition focuses on the patient's fear of rejection, depending on his or her age, gender and type of donor.

**Keywords:** Kidney transplantation, quality of life, depression, rejection, adherence

# Obsah

Úvod .....	8
1. Úvod do problematiky transplantace .....	9
1.1. Transplantace jako pojem .....	9
1.2. Dárci a jejich typy .....	9
1.3. Rejekce orgánu .....	10
2. Transplantace ledvin .....	10
2.1. Psychologické aspekty dialýzy a transplantace .....	11
2.1.1. Kvalita života a depresivita podle typu léčby .....	12
2.1.2. Přednosti transplantace .....	13
2.2. Faktory ovlivňující kvalitu života pacienta po transplantaci .....	14
2.2.1. Klinické faktory: Typ dárce .....	15
2.2.2. Klinické faktory: Adherence vs non-adherence .....	17
2.2.3. Klinické faktory: Sexuální stránka života pacienta .....	19
2.2.4. Klinické faktory: Hospitalizace .....	20
2.2.5. Psychologické faktory: Self-efficacy .....	22
2.2.6. Psychologické faktory: Copingové styly .....	23
2.2.7. Psychologické faktory: Rodinné zázemí a sociální podpora .....	24
2.2.9. Sociodemografické faktory: Zaměstnatelnost .....	27
2.3. Zdravotní rizika pacientů po transplantaci ledvin .....	28
2.3.1. Syndrom strachu z pohybu .....	28
2.3.2. Obezita a nárůst váhy u transplantačních pacientů .....	29
2.3.3. Rejekce .....	30
2.4. Kontakt s lékařským personálem .....	31
3. Návrh výzkumu .....	33
3.1. Úvod .....	33
3.2. Soubor respondentů .....	36

3.3.	Metoda .....	37
3.4.	Statistické zpracování dat .....	38
3.5.	Diskuze .....	39
	Závěr .....	42
	Seznam použitých zkratek .....	43
	Seznam použité literatury .....	44
	Příloha 1.....	53
	Příloha 2.....	54

# Úvod

Tato bakalářská práce se zabývá vybranými psychologickými aspekty transplantace ledvin. Transplantační medicína obecně je v současnosti na velkém vzestupu a mapovat psychologickou stránku tohoto lékařského fenoménu se stává nutností. V České republice je literatura zabývající se psychologickou stránkou transplantací stále v procesu vzniku, a proto se tato práce zabývá především mapováním dané problematiky v souvislosti se zahraničními studiemi a výzkumy. Cílem práce je tedy do jisté míry poukázat na šířku psychologické problematiky u pacientů po transplantaci ledvin.

V literárně přehledové části práce nejprve shrnuji základní terminologie a pojmy patřící do transplantační medicíny, které jsou třeba k hlubšímu porozumění této problematiky. Navazující kapitola se již zabývá konkrétně transplantací ledvin a blíže popisuje její specifika. Následuje část zabývající se okolnostmi vedoucími k volbě transplantační léčby v porovnání s ostatními možnostmi. Zmiňuji studie porovnávající jednotlivé typy léčby především z psychologického hlediska, například v souvislosti s výskytem deprese nebo vnímanou kvalitou života u pacientů. Další část práce popisuje faktory ovlivňující kvalitu života pacienta po transplantaci ledvin a psychologický náhled na ně, jak jsou zachyceny a zmapovány v rámci vybraných zahraničních studií. Poté se zaměřuji na některé zdravotní obtíže pacientů po transplantaci ledvin a jejich psychologické aspekty. Poslední kapitola literárně přehledové části se zabývá kontaktem s lékařským personálem a jeho důležitostí v životě pacienta.

Druhá část práce je věnována návrhu výzkumu. Jedná se o kvantitativní výzkum, jehož cílem je zmapovat pacientův strach z rejekce a jeho celkový psychický stav v souvislosti s jeho věkem, pohlavím a typem dárce orgánu. Zvolila jsem tuto část problematiky primárně proto, že strach z rejekce je přítomen prakticky u všech pacientů a domnívám se, že je třeba více se jím zabývat v rámci zlepšování psychického stavu pacientů po transplantaci ledvin. Výzkum by mohl sloužit jako podklad pro navazující kvalitativní výzkumy zabývající se tímto tématem více do hloubky a s větším důrazem na individuální stav pacientů.

Za všechny překlady zahraničních zdrojů, včetně příloh, jsem odpovědná já sama. Překládala jsem je dle svého nejlepšího uvážení, nicméně je třeba počítat s možnými nedostatky. Zdroje jsou citovány podle APA (American Psychological Association).



# **1. Úvod do problematiky transplantace**

## **1.1. Transplantace jako pojem**

Transplantace je medicínský termín označující proces přenesení orgánu nebo jeho části z jednoho místa na druhé. Důvod pro transplantaci je snaha nahradit závažně poškozený či selhávající orgán jedince. Transplantace se provádí chirurgickým zákrokem. Jedná-li se o přenesení v rámci těla jedince, hovoříme o takzvané autotransplantaci. Máme-li na mysli přenos orgánu či tkáně od jednoho jedince do těla jiného, používáme termín alotransplantace (jedná-li se o dva jedince stejného druhu). Specifickým termínem pro transplantaci od jiného živočišného druhu je xenotrasplantace, příkladem může být prasečí kůže pro pacienty se závažnými popáleninami. Tato práce se ale primárně zaměřuje na transplantaci orgánovou, konkrétně na ledviny. (Měšťák, 2005)

## **1.2. Dárci a jejich typy**

V rámci transplantace obecně se můžeme setkat se dvěma hlavními druhy dárců, živí dárce a kadaveri. Nejčastěji se orgánová transplantace provádí z těla již mrtvého organismu (dárce), takzvaného kadavera. Kdo všechno se po smrti stává nebo nestává dárce, bývá zpravidla upraveno transplantačním zákonem dané země. V ČR je to každý, kdo se před smrtí písemně nevyjádří jinak a není zapsán v Národním registru osob nesouhlasících s posmrtným odběrem. Je tomu tak proto, že ne každá transplantace může být provedena od živého dárce. Mezi ty, u kterých to možné je, řadíme párové orgány čili ledviny a plíce. (Kieslichová, 2015; Tesař & Viklický, 2015)

Živými dárce se stávají osoby, které jsou, ale nemusí být, v příbuzenském vztahu s pacientem, a které se rozhodly dobrovolně a nezištně darovat párový orgán nebo jeho obnovitelnou část, aniž by se vystavovaly závažnějšímu riziku. Ani zde ale nemůže být dárce kdokoli. Velkou roli zde hraje kompatibilita, kterou je třeba nejdříve řádně ověřit. Osoby čekající na transplantaci jsou zapisováni na takzvané čekací listiny (waiting list), na nichž setrvávají, než dojde k nalezení vhodného dárce. Doba čekání je individuální a někdy může být velmi dlouhá. (Kieslichová, 2015; Tesař & Viklický, 2015)

Dalším protektivním opatřením v rámci dárcovství je to, zdali je jedinec i po psychické stránce k dárcovství způsobilý. Toto bývá v některých zemích posuzováno speciálními

komisemi. A to zejména v případech, kdy se jedná o darování orgánu osobě, které není s dárce v blízkém či příbuzenském vztahu. Komise rozhodne na základě etických principů, zdali jedinec jedná skutečně nezištně, ale především dobrovolně a nikoli pod tlakem manipulace třetí osoby. Tím je zaručena ochrana potenciálních dárců a zároveň etičnosti aktu dárcovství obecně. Výběr dárců a recipientů je založen na principech medicínské rovnosti a naléhavosti, zachovávající etičnost a efektivitu celého procesu. (Kieslichová, 2015)

### **1.3. Rejekce orgánu**

Rejekce orgánu představuje proces, při kterém tělo recipienta napadá či poškozuje nově transplantovaný orgán. Imunitní systém každého jedince má za úkol chránit nás proti mikroorganismům nebo změněným buňkám našeho vlastního těla. Může se ale stát, že vyhodnotí i nově přijatý orgán jakožto cizí objekt a potenciální hrozbu a začne jej napadat (Tesař & Viklický, 2015)

Jako preventivní ochrana proti této reakci organismu se pacientům podávají takzvané imunosupresivní léky. Ty snižují schopnost imunitního systému jedince za účelem snížit riziko rejekce (Wohlfahrtová, 2015).

Rejekcí existuje více typů. Hlavní dva jsou akutní a chronická rejekce. Akutní rejekce je odborníky považována za relativně běžnou komplikaci. Dochází k ní zejména v blízké době po transplantaci. Lze ji potenciálně zvrátit zvýšením dávek imunosupresiv. Chronická rejekce se objevuje někdy až řadu měsíců po transplantaci. Má vážnější průběh a příčin jejího vzniku je hned několik. Může to být bez námi známých příčin, ale také v důsledku špatně doléčené akutní rejekce nebo nedodržováním imunosupresivní léčby (Wohlfahrtová, 2015).

## **2. Transplantace ledvin**

Transplantace ledvin je nejběžnější orgánovou transplantací na světě. Jedná se o medicínský zákrok, při kterém dochází k vložení funkční ledviny do těla příjemce, který již žádnou funkční ledvinu nevlastní. Je to v současné době nejúčinnější forma léčby pro pacienty ve 4. stádiu chronického renálního selhání. (Tesař & Viklický, 2015)

Dnes se již jedná o běžný typ léčby, který by měl být preferován oproti ostatním. Alternativními formami léčby pro pacienty s chronickým onemocněním ledvin jsou

primárně hemodialýza a peritoneální dialýza. Transplantace ledvin ale převažuje nad oběma dalšími způsoby především proto, že osvobozuje pacienta od náročného a často velmi nepříjemného dialyzačního procesu. Je zároveň považována za nejefektivnější variantu s tím, že dává pacientům vyšší šance na přežití než ostatní typy léčby. Je i finančně nejvýhodnější. Četné výzkumy poukazují, že podmínky pro pacienty podstupující transplantaci ledvin se každým rokem výrazně zlepšují. Je zde jednak větší šance na přežití, ale je zaznamenáno i celkové zlepšení zdravotního a psychického stavu pacientů, podstupující tento lékařský zákrok (Caress, Luker & Owens, 2001).

## **2.1. Psychologické aspekty dialýzy a transplantace**

Ve spolupráci s odborníky, nejen z lékařského prostředí, by transplantace měla být přínosná zejména v tom, že může pacientovi umožnit návrat do relativně „normálního života“. Mělo by se jednat o léčebný proces, významně zvyšující kvalitu života pacienta. Protože je to právě kvalita života, která je ve výsledku důležitým prediktorem mortality u pacientů s chronickým renálním selháním (Weng, Dai, Huang & Chiang, 2010).

Významný rozdíl mezi transplantací a oběma formami dialýzy představuje to, že transplantace je formou léčby, kterou si pacient volí. Zcela dobrovolně se může rozhodnout, zdali ji chce podstoupit či ne. Většina pacientů ji dnes upřednostňuje, protože sebou přináší výhledově lepší vyhlídky než život na dialýze.

Dialýza je typem léčby, u kterého se předpokládá riziko výskytu značného množství negativních vlivů působících na pacienta. Jedním z nich je například nikdy nekončící pocit omezení životní svobody. Zejména její časová náročnost působí mnoha pacientům obtíže při zachování běžného životního stylu. Obecná četnost dialyzační léčby je 4-5 hod., třikrát týdně. Většinou se ale každému pacientovi stanovuje individuální časový rozvrh léčby (Major & Svoboda, 2000).

Autoři studií se také ve svých výzkumech poměrně často zmiňují o faktu, že dialyzační léčba může značně ovlivnit pocit samostatnosti jedince a jeho vztahy či život v zaměstnání. Naproti tomu, transplantace může pacientovi pomoci ztracenou kontrolu nad svým životem, alespoň částečně, znovu získat (Ouellette, Achille & Paquet, 2009).

### **2.1.1. Kvalita života a depresivita podle typu léčby**

Je samozřejmé, že oproti běžné zdravé populaci je kvalita života pacientů s tímto typem onemocnění bez ohledu na způsob léčby nižší. Přesto je důležité vzít v potaz, který z léčebných postupů může poskytnout nejlepší podmínky pro život.

Mnoho studií přichází s tím, že transplantace má oproti ostatním typům léčby pozitivní vliv na kvalitu života pacienta. Příkladem může být studie Alvares, Cesar, Acurcio, Andrade, Cherchiglia (2011), porovnávající kvalitu života u pacientů na hemodialýze, peritoneální dialýze a po transplantaci ledvin. Výsledky prokázaly, že nejlepší kvalitu života mají právě pacienti, kteří podstoupili transplantaci. Obdobné výsledky zaznamenali i Wyld, Morton, Hayen, Howard, Webster (2012), v jejich metaanalýze zabývající se problematikou nejlepšího způsobu léčby chronického renálního selhání s ohledem na co nejlepší kvalitu života pacienta. V jejich metaanalýze, porovnávající výsledky 190 studií od 56000 pacientů, došli k názoru, že nejlepší kvalitu života lze zaznamenat u pacientů, kteří postoupili transplantační formu léčby. Některé výzkumy dokonce uvádí, že kvalita života pacientů podstupující transplantaci ledvin se může, za předpokladu úspěchu, velmi přiblížit hodnotám životní spokojenosti běžné populace (Maglakelidze, Pantsulaia, Tchokhonelidze, Managadze & Chkhotua, 2011).

S typem léčby se pojí i výskyt deprese, která nejen že má negativní dopad na kvalitu života, ale zároveň představuje potenciálně vysokého činitele mortality u tohoto specifického vzorku populace. Z celkového hlediska se procento pacientů s depresí, v konečném stádiu renálního onemocnění, pohybuje napříč studiemi až k 50 %, v závislosti na konkrétním výzkumu. S tím, že míra deprese bývá většinou vyšší u pacientů podstupující dialyzační typ léčby (Christensen & Ehlers, 2002). Deprese je pro pacienty s tímto typem onemocnění tolik fatální, protože vede k non-complianci, což může vyústit v negativní zdravotní důsledky a někdy i smrt (Alavi, Aliakbarzadeh, Z. & Sharifi, 2009). Všechny typy léčby sebou potenciálně přináší riziko rozvoje deprese u pacientů. U dialýz se vyskytují zejména v případech, kdy je pacient neschopen si přivyknout na režim léčby (Akman et al., 2007). Zatímco u pacientů po transplantaci je deprese spíš spojena s léky, které pacient musí užívat. Ovšem pravděpodobnost jejího výskytu je některými autory považována za výrazně nižší než u zbývajících typů léčby (Cukor, Rosenthal, Jindal, Brown, Kimmel, 2009). Výsledky studií nicméně nejsou ani zde konzistentní (Palmer et al., 2013).

Jak již bylo zmíněno, někteří autoři se přiklání k názoru, že oproti pacientům na dialýzách je u těch, kteří podstoupili transplantaci, znatelný úbytek deprese a lepší celkový psychický stav (Palmer et al., 2013). Při porovnávání výskytu deprese u pacientů po transplantaci a pacientů, kteří zůstávají na hemodialýze, zaznamenali u první skupiny výrazný pokles deprese. Příkladem může být studie od Szeifert et al. (2010). Výzkum zahrnoval 854 pacientů po transplantaci ledvin a 176 pacientů na dialýze, kteří byli současně na waiting listu na transplantaci. Výsledky ukázaly, že výskyt deprese mezi pacienty po transplantaci byl 22 %, zatímco u pacientů na dialýze 33 %. Musíme ale brát v úvahu, že existuje mnoho faktorů, které mohou výsledky těchto studií zkreslovat. Jedním z nich může být například to, zdali nejsou už někteří pacienti zapsaní na seznam čekatelů na transplantaci, jako tomu bylo ve studii zmiňované výše. To může ovlivnit míru úzkosti či deprese v obou směrech. Jednak díky nadšení spojenému s vyhlídkou na méně komplikovaný život, na druhou stranu obavy spojené s délkou čekání na nový orgán. S narůstajícím časem, po který je pacient nucen čekat na transplantaci, narůstají i jeho obavy a úzkost (Christensen, Ehlers, Raichle, Bertolatus & Lawton, 2000).

Na druhou stranu jsou ale i studie, které žádný statistický významný rozdíl v kvalitě života a depresivitě pacientů podstupující některou z dialýz a pacientů po transplantaci nezaznamenaly. A existují dokonce i pacienti, kteří naopak pociťují nárůst stresu ve svém životě po podstoupení transplantace a přejí si vrátit se k dialyzační léčbě (Caress et al., 2001). Čím se tedy ti pacienti, kteří zaznamenali zlepšení po transplantaci, liší od těch, kteří žádný rozdíl oproti dialyzační léčbě nezaznamenali? I přes velké množství výzkumů soustředící se na tuto oblast zůstává odpověď na tuto otázku stále velmi nejasná.

### **2.1.2. Přednosti transplantace**

Důležité je si uvědomit, že transplantace nepředstavuje vyléčení. Pacient i nadále musí žít s omezeními, která sebou život s chronickým onemocněním nutně přináší. Znamená to pravidelně návštěvy v nemocnici, striktní režim při brání léků, ale i opatrnost při fyzické aktivitě a také přísná dieta. Navíc je tu vždy stále přetrvávající strach z toho, že tělo nakonec novou ledvin odmítne.

Ačkoli by se dalo předpokládat, že transplantace sebou bezpodmínečně přináší zlepšení kvality života pacienta, nemusí tomu tak být vždycky. Zejména období těsně po

transplantaci sebou nese spoustu výzev a zátěže, se kterými se pacient i jeho blízcí musí vyrovnat.

Vzhledem k tomu, že nemůžeme pacientovi dopřát úplné vyléčení, co nám vlastně zbývá? Můžeme ovlivnit kvalitu jeho života po transplantaci. Ta sebou, jak jsem již zmiňovala výše, také přináší relativní návrat do normálního života. Pokud vše půjde tak jak má, pacient může své návštěvy v nemocnici provádět ve stále se prodlužujících se časových intervalech. Získá zpět část svobody, která mu byla jeho onemocněním „ukradena“, ale i pocit samostatnosti a schopnosti žít plnohodnotný život. Na tom se ovšem podílí celá řada dalších faktorů. Těmi se zabývá následující kapitola.

## **2.2. Faktory ovlivňující kvalitu života pacienta po transplantaci**

Faktory, které mají vliv na životní situaci pacienta před i po transplantaci ledvin, můžeme řadit do tří kategorií. Klinické, psychologické a sociodemografické. Mezi klinické faktory patří například délka hospitalizace, typ dárce, vedlejší účinky léků a jiné. Psychologické faktory představuje například copingové mechanismy, self-efficacy, podpora rodiny ale i konkrétní rodinná situace a osobní život. Sociodemografickými faktory rozumíme věk, pohlaví, finanční situace pacienta nebo zaměstnání. Nelze ovšem jednoznačně určit, kdy a kde se které faktory podílí více a kdy méně. Já se zde primárně zaměřím na psychologické hledisko jednotlivých faktorů.

Je velmi komplikované určit, kde jeden typ faktorů začíná a jiný končí. Některé výzkumy vyzdvihují ty a další zase jiné. V jedné ze studií predikující kvalitu života po transplantaci poukazují Christensen et al. (2000) na fakt, že znatelné zlepšení v emocionální rovině a celkovém well-being zaznamenali ti pacienti, kteří mají silnou tendenci k aktivnímu přístupu a zjišťování informací o jejich zdravotním stavu. Další možnou variantou je to, že to jsou především psychologicko-sociologické faktory, které mají vliv na kvalitu života po transplantaci. Můžeme se tak domnívat na základě studií, které nám ukazují, že pacienti s obdobným zdravotním stavem se liší ve vnímané kvalitě života (Rosenberger, VanDijk, Nagyova, Zezula & Geckova, 2005).

Významně ovlivňují kvalitu života recipientů i demografické faktory. Ze studie White, Gallagher (2010) víme, že prokazatelně lepší vnímanou kvalitu života mají ti pacienti, kteří jsou mladšího věku, s vyšším vzděláním, se stálým zaměstnáním a žijící v manželském

svazku. S tím, že zejména věk je velmi významným faktorem podílejícím se na kvalitě života, a to jak z psychického, tak z fyzického hlediska.

Existují také genderové rozdíly v kvalitě života u pacientů po transplantaci. Výzkum proveden Kontodimopoulos, Pappa, Niakas (2009), zahrnující celkem 874 respondentů, zmiňuje, že ženy na dialýze měly prokazatelně nižší kvalitu života než muži. Ve skupině pacientů po transplantaci měly ženy kvalitu života stále signifikantně nižší oproti mužské části vzorku, ale téměř srovnatelnou s kontrolní skupinou zdravých žen. Důvod zůstává neznámý. Můžeme jen hádat, jestli za tím stojí biologické faktory nebo kulturní zázemí. Výsledky jednotlivých studií zabývajících se genderovými rozdíly si ale často odporují. Déle pak máme studie mapující vztah mezi rasou recipienta a šancí na přežití po transplantaci. Některé docházejí k závěru, že příslušníci černé rasy mají menší pravděpodobnost přežití a větší tendence k rejekci a následnému kompletnímu selhání transponovaného orgánu (Moore et al., 2004).

Není dost dobře možné zmapovat všechny faktory, které se na situaci transplantačního pacienta podílí. Proto zde zmíním alespoň některé, mnou vybrané faktory, z psychologického pohledu a v kontextu v jakém byly v rámci této problematiky zmapovány různými autory.

### **2.2.1. Klinické faktory: Typ dárce**

Vzhledem k faktu, že ledviny jsou párovým orgánem, můžeme zde mluvit o dvou základních typech dárců. A to živý dárce a posmrtný dárce (takzvaný kadaver). Nejideálnějším dárce je sourozenec dvojče (jednovaječná dvojčata), poté sourozenec z dvojvaječných dvojčat, a poté běžný sourozenec. Klíčová je ovšem kompatibilita, takže dárce může být v podstatě kdokoli, je-li kompatibilní.

Také typ dárce se může zásadně promítnout do situace pacienta po transplantaci. Některé studie zaznamenaly, že pacienti, kteří podstoupili transplantaci od kadaverózního dárce, měli větší fyzické zhoršení než ti, kteří mají orgán od živého dárce (Griva et al., 2002). A pacienti, jejichž nová ledvina byla přijata od živého dárce, mají prokazatelně větší celkové zlepšení jeden rok po transplantaci než ti, kteří mají ledvinu od kadaverózního dárce (Kizilisik et al., 2003). Důležité je ovšem zmínit, že ledvina darovaná živým dárce má z lékařského hlediska delší „životnost“ než ledvina od kadaverózního dárce. Tento velmi důležitý fakt se promítá jak do fyzického, tak do psychického stavu pacienta. Výrazným

pozitivním faktem mluvící ve prospěch této varianty je i to, že dárce sám je vystaven jen minimálnímu riziku.

V současné době převažuje stále ještě kadaverózní typ dárcovství. Je tomu tak i přesto, že existují studie prokazující, že přijetí orgánů od živého dárce dává příjemci větší šance na přežití. Hlavním důvodem je to, že živý dárce může celý proces značně urychlit. Protože čekací lhůta na transplantaci od posmrtného dárce může být potenciálně velmi dlouhá. Je to způsobeno nedostatkem kompatibilních dárců, a tak hodně pacientů stráví značné množství času na dialyzační léčbě. Problém představuje i fakt, že výrazně větší zastoupení respondentů ve výzkumných studiích představují pacienti, kteří dostali svou ledvinu od kadaverózního dárce. To komplikuje interpretaci výsledků výzkumů zabývajících se touto problematikou.

I přesto, že riziko při operaci by mělo být minimální, jedná se o velmi choulostivou situaci, která dostává oba účastníky, dárce i recipienta, do značného stresu. Strach o své zdraví, ale i o zdraví toho druhého. Obava, že tělo nakonec nový orgán nepřijme, takže to vše bylo nakonec zbytečné. I to jsou věci, které se nutně honí hlavou dárce i recipientům. Není proto nijak šokující, že jedny z psychických obtíží, se kterými se u dárců a recipientů po transplantaci setkáváme, jsou deprese a úzkost (Tanriverdi et al., 2004). Toto a také fakt, že dárcovství od živých dárců se stává více preferovanou variantou, nás přivádí k tomu, že v budoucnu by se studie, zabývající se touto problematikou, měly více zaměřit nejen na kvalitu života recipientů, ale také jejich dárců.

### ***Vztah dárce a příjemce***

Obava o dárceovo zdraví je jedním z nejvýznamnějších stresorů provázející proces darování od živého dárce. Proto je důležité, aby si oba, dárce i příjemce, mezi sebou situaci dárcovství vyjasnili a probrali. Ačkoli většina dárců vnímá svou situaci pozitivně a činí tak vědomě a dobrovolně bez nějakého pocitu tlaku, je třeba o tom samém ujistit i recipienta. Ten má naopak tendenci prvotně dárce odmítnout, ve snaze vyhnout se závislosti na jiné osobě, ale i ze strachu a pocitu ponížení z toho, že za účelem zlepšení vlastní životní situace musí být něco „ukradeno“ jinému člověku, o to hůř je-li to osoba blízká (Schweitzer, Seidel-Wiesel, Verres & Wiesel, 2003).

Je to ale také záležitost nemocničního personálu, který musí zajistit, že jsou oba, recipient i potenciální dárce, se situací transplantace a jejími možnými důsledky dostatečně



seznámení. A že jejich představa o procesu a následcích transplantace je reálná a odpovídající (Gill & Lowes, 2008).

Dalším citlivým tématem je pak odmítnutí orgánu. Nejen že se jedná o nejstresovější situaci pro pacienta samotného, ale jedná-li se o transplantaci od živého dárce, je se selháním orgánu spojen i značný pocit viny vůči dárci. Pacient cítí, že zklamal svého dárce, který pro něj obětoval tak mnoho. Může tedy odmítnutí orgánu spojit se vztahem k dárci samotnému. Je nutné, aby nemocniční personál a zejména lékaři, s vyhlídkou na potenciální výskyt takovéto citlivé situace, poskytli oběma stranám dostatečné informace již před transplantací. Nilsson, Persson, Forsberg, (2008) dochází k závěru, že je třeba pacienta edukovat více z biomedicínského pohledu, aby bral rejekci jako součást onemocnění a nebral ji jako součást své osobní zodpovědnosti.

### ***Když je dárce osoba blízká***

Jak již bylo dříve zmíněno, obdržení orgánu od živého dárce může příjemci působit i značné množství stresu. Přirozeně se předpokládá, že je tomu tak o to více, je-li dárce osoba, ke které má pacient blízký vztah, například člen rodiny. Jsou-li dárce a recipient v příbuzenském vztahu a v rodině jako takové panují kladné vztahy a vykazuje velkou podporu v životě pacienta, pak můžeme mluvit o pozitivním vlivu na celkové zlepšení kvality života příjemce. Je-li ovšem dárce člen rodiny a rodina samotná neposkytuje pacientovi dostatečnou podporu nebo dokonce představuje další ze stresorů, pak je vliv na pacienta v celkovém pohledu negativní. Je proto důležité si uvědomit, že jednotlivé faktory bývají často spolu související. V tomto případě typ dárce a vztah rodiny a pacienta (Christensen & Ehlers., 2002).

### **2.2.2. Klinické faktory: Adherence vs non-adherence**

Velký zájem nabyly výzkumy na téma užívání imunosupresivních léků. Konkrétně zdali a jak tyto léky ovlivňují kvalitu života pacienta po transplantaci ledvin. I přesto, že imunosupresivní léky mohou snížit potenciální riziko odmítnutí transplantátu tělem pacienta, jejich užívání sebou nese i zdravotní komplikace a důsledky. Bylo zjištěno, že vedlejší účinky těchto léků mohou negativně ovlivňovat životní spokojenost pacienta.

Právě proto byly imunosupresivní léky, respektive možné důsledky jejich užívání, v některých studiích označeny za druhý nejvýraznější stresor v životě pacienta po

transplantaci (Schmid-Mohler, Thut, Wüthrich, Denhaerynck & De Geest, 2010; Rebafka, A., 2016). Za zcela zásadní lze pokládat zjištění, že až 67 % pacientů po transplantaci ledvin neužívá své léky tak, jak mají předepsáno, čímž se vědomě vystavují riziku potenciálního selhání nového orgánu. Přesto i zde získávají pacienti po transplantaci lepší výsledky než ti na hemodialýze. Ve studii od Cukor et al. (2009) z celkového počtu 159 respondentů (94 pacientů po transplantaci ledvin, 65 na hemodialýze), kde 46 % probandů byly ženy, vycházelo, že 51 % má bezchybnou adherenci. Adherence mezi hemodialyzačními pacienty byla pouhých 39 %, zatímco u pacientů po transplantaci ledvin dosáhla na 60 %. Procentuální zastoupení není ve všech studiích konstantní, nicméně faktem zůstává, že procento nonadherentních pacientů po transplantaci ledvin je vyšší než u recipientů, kteří podstoupili transplantaci jiného orgánu (Denhaerynck et al., 2005). Tuto problematiku všeobecně nazýváme problematikou adherence.

Jde v podstatě o to, do jaké míry pacient dodržuje pokyny uložené lékařem za účelem co nejlepšího zachování jeho zdravotního stavu. Non-adherence může být dvojího druhu, úmyslná a neúmyslná. Mezi nejčastější příčiny neúmyslné non-adherence můžeme zařadit například obyčejné zapomínání, zatímco úmyslná je typická vědomým rozhodnutím pacienta jednat proti lékařským doporučením. Zjednodušeně řečeno, úmyslná non-adherence je spíše důsledkem přesvědčení pacienta, zatímco neúmyslná je výsledkem míry jeho schopností dodržovat daný režim (Haynes, Ackloo, Sahota, McDonald, Yao, 2008; Wroe, 2001). Pacienti, kteří neužívají své léky, mají dle výzkumů sedmkrát větší pravděpodobnost selhání nové ledviny oproti recipientům, kteří medikaci důsledně užívají. To má za následek fakt, že důsledky non-adherence vedou k úmrtí až statisíců pacientů ročně. Dále také 33-69 % hospitalizací u tohoto druhu pacientů je v důsledku nedůsledného dodržování lékaři doporučeného denního režimu (DiMatteo, Giordani, Lepper & Croghan, 2002). Musíme také vzít v úvahu, že imunosupresiva se vyvíjí velmi rychle a jejich rozvoj přináší spoustu potenciálních výhod. Ve studii od Denhaerynck et. al. (2009), provedené na 364 dospělých pacientech po transplantaci ledvin, bylo zjištěno, že novější imunosupresiva umožňují pacientovi větší míru non-adherence. Ta by u dřívějších imunosupresiv vedla ke kritickému zvýšení hrozby rejekce a ohrožení transplantátu. Velkou roli zde sehrává chemické složení novějších imunosupresiv.

Důvodem k úmyslné non-adherenci je zejména to, že pacienti se musejí vyrovnávat s komplikovanými vedlejšími účinky léků. Mezi vedlejší účinky imunosupresiv můžeme řadit mnoho různých fyzických důsledků, jako nárůst váhy, úbytek vlasů, ale i změny

v obličeji nebo otoky končetin. Mezi psychické patří například změny nálad (Matas et al., 2002; Zarifian, 2006). To může mít za následek, že pacienti pak mají tendenci vnímat nepříznivě celou svou zdravotní situaci, s následným negativním dopadem na jejich self-efficacy.

Významný problém představuje fakt, že si recipienti často nemusí být plně vědomi toho, čemu se vystavují, neplní-li pokyny lékařů dostatečně. Je proto zcela zásadní, jakým způsobem je pacient prvotně poučen o situaci, která pro něj po transplantaci nastane. V průměru může pacient brát až 10 různých léků denně s tím, že často dochází k jejich obměňování. V názvech svých léků se pacienti orientují jen velmi těžko. To má za následek, že sám pacient se poté jen s obtížemi vyzná v tom, kdy má jaký typ léků brát. Jen dostatečná a srozumitelná edukace v tomto směru může zaručit, že procento pacientů, kteří provádějí non-adherenci z neznalosti nebo nedůslednosti, se sníží.

A nejsou to jen imunosupresivní léky, které pacienti po transplantaci ledvin musí užívat. Často také berou léky na obtíže, které někdy onemocnění ledvin doprovází. Zde hovoříme například o diabetu nebo vysokém tlaku. Přitom je důležité, aby pacienti nepodceňovali ani užívání těchto ostatních léků, v rámci maximálního udržení zdraví nového orgánu. Vzhledem k tomu, že i po transplantaci se recipient nadále nachází v situaci chronického onemocnění a brání léků se nejspíš nevyhne po zbytek svého života, můžeme usuzovat, že zásadní roli zde sehrává i pacientova motivace a self-efficacy.

### **2.2.3. Klinické faktory: Sexuální stránka života pacienta**

Sexuální funkčnost je jedním z velmi důležitých komponentů kvality života. Zároveň je to také jedna z oblastí, která bývá výrazně zasažena pacientovým onemocněním. Narušení funkčnosti této oblasti vede ke snížení sebedůvěry a pocitu jednoty s vlastním tělem (Oksuz & Malhan, 2006). Obecně lze říci, že sexuální situace u pacientů se řadí ke komponentům kvality života, u kterých by mělo po transplantaci dojít ke zlepšení (Basok et al., 2009; Al Khallaf, 2010).

Literatura, zaměřující se na sexuální obtíže pacientů po transplantaci ledvin, je ovšem značně omezená. Studie zabývající se sexuální funkčností u pacientů po transplantaci ledvin se v mnohém liší. Například velikostí vzorku probandů. Studie od Diemont et al. (2000) čítala až 300 respondentů, ale některé studie pracovaly s výrazně menším vzorkem. Ovšem ne každá ze studií nutně mapovala tuto problematiku u obou pohlaví, speciálně u žen

nemáme mnoho výzkumů (Diemont et al., 2000; Basok et al., 2009). Také pouze některé výzkumy mapovaly tuto problematiku u pacientů s přihlédnutím na to, zda žijí ve vztahu či manželství a zda mají nebo nemají děti (Al Khallaf, 2010).

Další otázka vyvstává v souvislosti s tím, co je vlastně hlavním předmětem zkoumání. Některé studie se zaměřují na problematiku orgasmu, jiné mapují libido a sexuální touhy (Dienmont et al., 2000). Další studie, mapující sexuální funkčnost zejména u ženských pacientů, zkoumají i schopnost lubrikace a pocity bolesti při pohlavním styku (Oksuz & Malhan, 2006). Existují i další témata, na které se lze zaměřit. Například schopnost dosáhnout orgasmu, potíže s erekcí nebo se vzrušením obecně a jiné. Můžeme tedy vidět zásadní nejednotnost designu jednotlivých studií mapující tuto složitou problematiku.

Jak už bylo dříve zmíněno, pacienti po transplantaci ledvin zaznamenávají celkové zlepšení oproti minulému stavu (při jiném typu léčby atd.). Zajímavé výsledky nám přináší studie od Soykan et al. (2005). Ti zaznamenali, že mezi nejčastějších sexuální obtíže u mužských pacientů po transplantaci ledvin řadíme poruchy erekce a u ženských poruchy vzrušivosti a problémy s orgasmem. Obdobné výsledky nalezneme ve studii od Al Khallaf z roku 2010. Z té vyplývá, že mezi nejčastější problémy u mužských recipientů, patří právě problémy s erekcí. Sexuální funkčnost pacientů je nicméně zasažena ve více směrech. I zde výsledky naznačují, že nejhůře jsou na tom pacienti v době, kdy podstupují dialyzační léčbu. Ačkoli sexuální obtíže se zpravidla objevují již dříve, v souvislosti s onemocněním jako takovým. Jako rizikové faktory pro poruchy erekce byly v tomto případě zaznamenány vyšší věk, vysoký tlak, vysoký cholesterol a příznaky deprese. Většina těchto faktorů je nicméně rizikových nejen pro muže, ale i pro ženy a také pro běžnou zdravou populaci.

Přestože většina studií zaznamenala u svých probandů znatelné zlepšení po transplantaci ledvin, nelze tím jednoznačně říci, že sexuální stránka života pacientů je zcela bez komplikací. Například ve studii Diemonta et al. (2000), zaznamenali u 48,3 % mužských a 44,4 % ženských probandů přetrvávající obtíže v sexuální oblasti. Ani zde ale výsledky dostupných studií nejsou jednotné.

#### **2.2.4. Klinické faktory: Hospitalizace**

Také hospitalizace (respektive její délka a průběh) se povětšinou negativně promítá do života pacienta. Čím déle bývají pacienti hospitalizováni, tím více se zhoršuje jejich vnímaná životní spokojenost, propadají se do depresivních stavů a ztrácejí motivaci na

následnou léčbu. Pobyt ve sterilním nemocničním prostředí a mnoho omezení s ním spjatá působí negativně na mentální pohodu pacienta. To ale není jediný problém. Dle současných výzkumů populace pacientů, podstupující transplantaci ledvin, čelí stárnoucímu trendu. Pacienti jsou starší a jejich zdravotní stav není tolik stabilní, jako je tomu u mladších pacientů, a je proto třeba komplexnější péče o ně. To bývá mnohdy spjata i s delším obdobím hospitalizace a vyššími finančními nároky (Pedroso et al., 2006).

Obavy mají pacienti zejména tehdy, jsou-li rehospitalizováni krátce po transplantaci, cca do 30 dní. Tito pacienti pak podle výzkumů čelí největšímu riziku dlouhodobější rehospitalizace, ale i riziku úmrtí. Někteří autoři přicházejí s myšlenkou, že rehospitalizace krátce po transplantaci je výsledkem předtransplantačně zhoršeného zdravotního stavu, a to zejména u pacientů, kteří mají za sebou dlouhodobou dialyzační léčbu. To je ale bohužel realita pro velké množství pacientů, vzhledem k nedostatečnému množství dárců. Ve studii od Harhay et al. (2013) bylo z celkového počtu 753 respondentů 237 (32%) rehospitalizováno v kritické době do 30 dní od transplantace. Z toho 180 z nich (24%) bylo rehospitalizováno jednou, 43(5,7%) dvakrát a 14(1,9%) dokonce třikrát, v prvních 30 dnech po transplantaci. Většina pacientů bohužel čeká na transplantaci velmi dlouho. To se pak negativně podepisuje na jejich zdravotním a psychickém stavu (Wolfe, Roys & Merion, 2010).

Příčinou však nemusí být vždy jen samotný zdravotní stav pacienta, ale i fakt, že hospitalizace je spjata s výraznými finančními nároky. Hodně pak záleží na typu zdravotnického systému, do jaké míry je tato další přítěž přenesena i na pacienta osobně. Je-li pacient kromě léčby samotné zatěžován i její finanční stránkou, jeho mentální rozpoložení a míra stresu jsou horší než v případě, když léčbu hradí stát či pojišťovna. V případě rehospitalizace po transplantaci je to obdobné. Nejen, že pacient čelí nejistotě spojené s jeho zdravotním stavem, ale navíc se musí obávat i finanční otázky. Některé studie přicházejí s tím, že cena za rehospitalizace se může vyhoupnout až na cenu podobně vysokou, jako je cena za transplantační operace samotné. A to rozhodně není zanedbatelná částka. Je to další břemeno na bedrech lidí, kteří už takhle čelí mnohému, co si relativně zdraví jedinec nedovede ani představit. Tlak finanční zátěže se může negativně promítnout do jejich psychického stavu. Faktem zůstává, že ne každý zdravotnický systém je plně připraven poskytnout kvalitní a finančně nezatěžující péči pacientům s chronickým onemocněním (White, 2008).

### **2.2.5. Psychologické faktory: Self-efficacy**

Self-efficacy je významným prediktorem well-being. Je podkladem víry jedince v jeho vlastní schopnosti a umožňuje mu se rozvíjet a překonávat náročné situace. I u pacientů po transplantaci ledvin hraje self-efficacy významnou roli, především v souvislosti s dodržováním náročných pravidel pro úspěšnou léčbu. V případě, že pacient má dostatečnou míru self-efficacy, je vše na nejlepší cestě k návratu do “téměř normálního života“. Pokud je ale jeho míra self-efficacy nízká, může to vést k pocitu deprese a bezvýznamnosti a vyústit i v to, že pacient nakonec léčbu úplně vzdá (Bourbeau, Nault & Dang-Tan, 2004). Podle některých výzkumů mají pacienti s vyšší mírou self-efficacy nižší pravděpodobnost non-adherence (Baines, Joseph & Jindal, 2002).

Výrazný vliv má self-efficacy i na další doménu, která se úzce podílí na životě pacienta po transplantaci. Touto doménou je self-management. Tento termín zastupuje chování jedince v rozhodovacích situacích. Zejména při aktivním přístupu k léčbě, řešení problémů, sebe pečujícím chování a dalších. Výzkumy naznačují, že lidé s vyššími hodnotami self-efficacy mají také vyšší hodnoty self-managementu. A ten je pak důležitým aspektem úspěchu zdravotní péče. To potvrzují i výsledky studie od Weng et al. (2010). Jejich výzkum byl provedený na 150 dospělých pacientech po transplantaci ledvin v letech 2005-2006 s použitím Medical Outcomes Scale SF-36 (Chinese). Závěrem výzkumu je, že self-efficacy přímo ovlivňuje sebe pečující chování a tím i celkovou mentální stránku kvality života. Velkou roli zde sehrává i vztah s lékařským personálem, jak uvádí Linnell, ve své studii z roku 2005. Podle něj je úspěšné zvládnutí života s chronickým onemocněním závislé na kvalitě vztahu mezi lékaři, popřípadě dalším ošetřujícím personálem, a pacientem. Ten má být dostatečně edukován a podporován v self-managementu spojeným s jeho zdravotním stavem. Linnell přirovnává tento vztah ke vztahu mezi učitelem a žákem.

Důležité při kontaktu lékaře a pacienta je zejména to, do jaké míry je pacient veden k samostatnosti a k aktivnímu zainteresování ve vlastní léčbě. Pokud je pozitivně podporován a je ve vztahu s lékařem spíše partnerem nežli pouhým pasivním objektem, je na dobré cestě za zachováním co možná nejlepšího zdravotního stavu. To se také potenciálně promítne na kvalitě jeho života po transplantaci (Wright et al., 2008).

### 2.2.6. Psychologické faktory: Copingové styly

Důležitou roli hraje i přístup pacienta k životu po transplantaci, zejména tedy copingové mechanismy. Coping je pojem označující zvládání náročných situací jedincem a copingovými mechanismy rozumíme takové životní strategie, které mu to umožňují. Copingové styly pacientů po transplantaci můžeme v zásadě rozdělit na dva hlavní přístupy, a to se zaměřením na zvládnutí problémů a se zaměřením na zvládnutí emocionální odezvy na problém (Lazarus, 2006).

Právě proto, že největším stresorem v životě pacienta po transplantaci je strach z toho, že tělo nový orgán odmítne, nejsou copingové styly zaměřené na emocionální odezvu tím nejvýhodnějším. Pacienti upřednostňující tento styl se často uchylují k popírání a vyhýbání se třeba i jen myšlenkám na tuto situaci. Důvodem je snaha vyhnout se strachu s tím spojeným. Tato strategie dobře funguje za předpokladu, že léčba probíhá bez komplikací. Zlom ale nastává v okamžiku, kdy k odmítnutí orgánů skutečně dojde. Pacienti s tímto copingovým stylem pak celou situaci snášejí hůře, protože na ni nebyli psychicky připraveni (Schweitzer et al., 2003). Pacienti po transplantaci zpravidla kombinují oba přístupy, v závislosti na situaci a osobnostních charakteristikách jedince.

Zásadní význam přinášejí zejména studie zabývající se vztahem mezi kvalitou života, snížením deprese a copingovým stylem u pacientů s chronickým renálním onemocněním. Výsledky naznačují, že zlepšení kvality života a úbytek deprese po transplantaci zaznamenali primárně ti pacienti, jejichž copingový styl je soustředěný na vyhledávání a zaznamenávání informací důležitých pro jejich zdravotní stav. Tedy ti, kteří ke svému stavu nepřístupují lhostejně a mají značný zájem se aktivně podílet na své léčbě (Christensen & Ehlers, 2002).

Další zajímavé výsledky pochází ze studie od Low, Crawford, Manias, Williams (2017). Autoři mapovali příčinu psychického stresu a napětí v kombinaci se zdrojem copingu u pacientů (15 mužů a 10 žen) ve věku od 26 do 72 let. Dvě nejvýznamnější zaznamenané příčiny stresu představovaly režim léčby a strach z rejekce. Hlavní zdroje copingu, používané ke zvládnutí stresu, představovaly pocit ulehčení léčby v porovnání s dialýzou a podpora od zdravotnického personálu, dalších pacientů a rodiny.

Vzhledem k faktu, že většina studií zaměřujících se na copingové styly transplantačních pacientů je retrospektivní, zůstává otázkou, zdali se copingové styly v průběhu času nějak vyvíjí nebo zdali zůstávají před i po transplantaci totožné.

Podstatné je také to, že i když většinou mluvíme o copingovém stylu jedince, coping může představovat i dyadický vztah. U pacientů s chronickým onemocněním, kde jsou do situace zapojeny i osoby blízké, se tato dyáda zpravidla navazuje na někoho z tohoto okruhu osob. V případě darování ledviny od živého dárce vzniká ještě další verze dyadického vztahu. Vztah mezi dárce a recipientem je o to užší, je-li dárce osoba blízká. V takovém případě jsou copingové mechanismy obou tímto vztahem ovlivněny. Funguje-li dobře, mohou být jeden druhému významným zdrojem podpory. V opačném případě se stres a obava o sebe i toho druhého negativně promítne do copingových strategií jich obou (Gill, 2012). Případně, jedná-li se o jedince v pokročilejším věku, pak se dyáda vytváří s osobou, která je hlavním pečovatelem o pacienta. Další formu dyadického vztahu při copingu můžeme zaznamenat v případě, že se jedná o nezletilého pacienta. Tady je dyáda většinou tvořena rodičem a dítětem. Při péči o chronicky nemocného potomka jsou rodiče vystavováni různým stresorům. Liší se ovšem v tom, jakou copingovou strategii pro zvládnutí této situace používají. Důležitou roli zde sehrává i to, jak se se svou situací vyrovnává dítě samo.

### **2.2.7. Psychologické faktory: Rodinné zázemí a sociální podpora**

Transplantace jako taková přináší celou řadu fyzických ale i psychických změn v životě pacienta (Noohia et al., 2007). Příjemce orgánu je ovlivněn nejen jako jedinec, ale i jeho rodinné zázemí, přátelé, kolegové v práci. Ti všichni jsou svým způsobem zasaženi těmito změnami.

V obecné rovině bývá podpora blízkých osob považována za pozitivní faktor v životě post-transplantačního pacienta. Vše ovšem záleží na tom, jaké vztahy v rodině panují. Pozitivní vztah a projevy podpory mohou pomoci pacientovi snáze se vyrovnat s výzvami a stresory, kterým musí ve svém stavu čelit a na které se musí přiměřeně adaptovat. Pacienti s dostatečnou mírou sociální podpory mají menší tendenci non-adherentního chování a celkově udržují aktivnější přístup k léčbě a k životu po transplantaci. Opačná situace může pacienta nejen připravit o stabilní domácí prostředí, ale také může mít negativní dopad na jeho chování a prožívání po transplantaci (Chisholm-Burns, Spivey & Wilks, 2010).

Velkou výhodou je nejen pevné a podporující rodinné zázemí, ale i dostatečný počet dalších sociálních vazeb jako jsou přátelé, kolegové v práci a další známí. Všichni tyto lidé slouží nejen jako mentální podpora, ale i jako prostředek, jak udržovat kontakt s realitou.



Velký význam to má zejména v době, kdy je pacient například dlouhodobě hospitalizován nebo ještě není ve stavu se aktivně začlenit do běžného života. Vztah s bývalými kolegy z práce může také zvýšit motivaci pacienta znovu se zapojit do pracovního procesu (Shah et al., 2006).

### ***Nezletilý pacienti a podpora rodiny***

Existují četné výzkumy zabírající se nedodržováním léčby u nezletilých pacientů s onemocněním ledvin (Neu, 2006; Dobbels et al., 2010). Není proto nijak překvapující, že právě to je jeden z nejčastějších důvodů k selhání nového orgánu pacientů mladšího věku, kterými jsou děti a teenageři. Mluvíme-li o pacientovi s tímto chronickým onemocněním v mladším věku, musíme vzít v úvahu, že klíčovou roli zde bude sehrávat i pacientův vztah s rodiči. Je prokázáno, že děti s chronickým onemocněním jsou částečně sociálně izolovány od svých vrstevníků v důsledku jejich nemoci a majoritní příval podpory a péče tím pádem dostávají zejména od svých rodičů. Ti ovšem také sami čelí četným stresovým situacím v souvislosti se skutečností, že jejich dítě je chronicky nemocné. Studie i zde ukazují, že psychický stav rodičů se zlepší poté, co jejich potomek úspěšně podstoupí transplantaci (Tong, Lowe, Sainsbury & Craig, 2008).

Někdy se ovšem situace může změnit až v overprotektivitu na straně rodičů a nedostatek vlastního rozhodování, přerůstající v pocit apatie na straně dítěte. To může být navíc spjato s pocitem viny, pokud je ještě navíc jeden z rodičů nejen pečovatelem ale i dárce. Proto je jejich vzájemný vztah klíčový, chceme-li dosáhnout správného dodržování léčby po transplantaci (Chisholm-Burns et al., 2009; Tong et al., 2008). Je důležité pracovat na komunikaci a pocitu porozumění mezi oběma stranami, rodiči a pacientem. Zároveň je třeba, aby dítě (pacient) nebylo nikdy zanecháno bez informací či jen s částečnými informacemi a podrobněji byli instruováni jen jeho zákonní zástupci. Je důležité mít na paměti, že je to pacient a nikoli jeho rodiče, kdo bude muset s těmito chronickými komplikacemi žít celý svůj život. To že je v současné době ještě pod ochranou zákona na tom nic nemění.

Je proto nutné, aby lékařský personál dokázal efektivně komunikovat i s osobami mladšími a uměl je dobře připravit na situace a činnosti, kterým se po transplantaci nevyhnou. Naopak je preferováno, aby je pacient dokázal vykonávat i sám, bez pomoci rodiče či jiného dospělého. Je to zásadní zejména proto, aby se pacient necítil být pouhým objektem v procesu léčby. A aby se sám stal efektivním sebepečovatelem a samostatným

jedincem. Pozitivně to posiluje také jeho self-management. To je zároveň i prevence proti pocitu bezmoci a apatie, které mohou vést k nedodržování léčby (Dobbels et al., 2010).

### **2.2.8. Psychologické faktory: Zvládání emocí a prožívání pacienta**

Emoční stabilitu a prožívání řadíme k faktorů, které vytvářejí rozdíly ve vnímané kvalitě života pacientů po transplantaci. Někteří jedinci mají větší tendenci podléhat extrémním emocím, propadat se do úzkosti a deprese. Jsou více emočně labilní a častěji podléhají extrémním emočním stavům. Stresové prostředí a nejistá životní situace, jakou zažívají i pacienti po či před transplantací ledvin, se řadí k situacím, které tito lidé zvládají o to hůř.

Obecně lze říci, že kontrolovat své emoce a prožívání není jednoduché pro žádného pacienta s chronickými obtížemi. Ani pacienti po transplantaci ledvin nejsou výjimkou. Samozřejmě značnou roli zde sehrává mnoho dalších faktorů, jako například copingové mechanismy nebo i sociální podpora a mnoho dalších. Právě copingové styly jsou velmi úzce spojeny s něčím, co se označuje jako dispoziční optimismus. Ve studii od Costa-Requena, Cantarell-Aixendri, Parramon-Puig, Serón-Micas (2014) je pojem dispoziční optimismus chápán jako psychicky podmíněné naladění jedince na to, očekávat kladný průběh událostí. Je to protektivní faktor pro kvalitu života a psychickou integritu jedince. Autoři považují sklony k pesimismu či optimismu za vrozenou, poměrně stálou charakteristiku osobnosti. Osoby s vysokou mírou dispozičního optimismu nemyslí příliš na možná rizika, ale spíše si sami sebe představují jako úspěšné řešitele dané situace. Jedinci s takovýmto naladěním si i v tak vypjaté situaci, jakou je i transplantace ledvin, dokáží prokazatelně lépe zachovat klidnou hlavu a soustředit se více na správné dodržování léčby. Předem věří, že se budoucnost vyvine v jejich prospěch a proto nemají problém se na ní aktivně podílet (Morales et al., 2011).

Naproti tomu existuje pojem defenzivní pesimismus. Tím se vyznačují zejména ti jedinci, kteří se soustředí na logický, někdy téměř skeptický pohled na věc. Tito jedinci vkládají do pozitivního vyústění situace jen malou naději, preferují být vždy připraveni na neúspěch. Principem defenzivního pesimismu je mít realistický pohled na situaci a být připraven na selhání. Velkým problémem takto zaměřených jedinců je, že mohou být častěji úzkostní. Negativní výsledek situace je sice nepřekvapí, ovšem to neznamena, že je nezasáhne. Obecně vzato by však defenzivní pesimismus neměl mít negativní dopad na snahu jedince vyrovnat se situací. Nicméně, vzhledem ke zvýšené úzkostnosti jedinců

preferující tuto strategii, je dispoziční optimismus pravděpodobně lepší volbou. Je tomu tak zvláště v situacích typických svou emoční vypjatostí. Lidé inklinující k defenzivnímu pesimismu si tím v podstatě zvyšují míru stresu. A i když je jejich nasazení a zájem o léčbu stejně aktivní jako u jedinců s vyšší mírou dispozičního pozitivismu, jejich emoční vyladění je oproti nim znevýhodňuje (Norem, 2008). Výsledky studie od Lin, Chiang, Li, Liu (2010) přicházejí s tím, že pacienti s vyšší mírou dispozičního optimismu podstupující transplantaci ledvin, mají lepší kvalitu života.

### **2.2.9. Sociodemografické faktory: Zaměstnatelnost**

Zaměstnání představuje důležitý komponent kvality života a samozřejmě je také i významným socializačním mechanismem. Zaměstnatelnost se řadí mezi oblasti života pacienta, kde bychom očekávali zlepšení v souvislosti s přechodem na transplantační typ léčby. Oproti tomu, dialyzační léčba znemožňuje většině pacientů chodit běžně do zaměstnání. Je to tak zejména z důvodů její časové ale i fyzické a psychické náročnosti. Jednotlivé zdravotnické a sociální systémy k těmto pacientům přistupují různě. Důležitým zůstává, že pacienti, kteří mají zaměstnání, vykazují prokazatelně menší míru úzkosti a stresu než ti, kteří jsou nezaměstnaní (Bohlke, 2012).

I přes četná zlepšení, která by měla po transplantaci v životě pacientů nastat, zůstává procentuální zastoupení zaměstnaných pacientů menší než v běžné zdravé populaci. Eng, Zhang, Cambon, Marvin, Gleason (2012) ve svém výzkumu na 369 pacientech po transplantaci ledvin zaznamenal 56 % zaměstnanost. K tomu navíc dalších 20% ze skupiny nezaměstnaných pacientů vyjádřilo touhu a snahu zaměstnání si obstarat. Z výsledků studie Helanterä, Happio, Koskinen, Groñhagen-Riska, Finne (2012) vyplývá, že 60% pacientů po transplantaci ledvin považuje sama sebe za práce schopné. Ovšem toto procento je výrazně vyšší než procento pacientů, kteří po transplantaci skutečně pracovat začnou. Otázkou zůstává, proč tomu tak je.

V závislosti na zdravotnickém a sociálním systému jednotlivých států se objevují některé důvody pacientů, proč si zaměstnání hledat nebo ne. V určitých případech by totiž status zaměstnaného znamenal ztrátu podpory státu, co se financování imunosupresivních léků týče. Proto někteří pacienti raději preferují zůstat nezaměstnaní. V úvahu je třeba vzít i to, zdali byl pacient zaměstnán v době před zahájením léčby (dialýzy nebo transplantace).

Pacienti, kteří nebyli, mají menší tendenci v době po transplantaci pátrat po pracovních nabídkách.

Ačkoli většina pacientů považuje sama sebe za schopného běžného života v zaměstnání, někdy nabývají dojem, že by pracovat neměli. A to prostě proto, že podstoupili něco tak zásadního jako je transplantace ledvin (McGee, Jackson & Slakey, 2012). Na druhou stranu Petersen et al. (2008) ve svém výzkumu uvádí, že zaměstnanost, zejména v prvním roce po transplantaci, je spojena s nízkým rizikem rejekce a nízkou mírou mortality. Je ale třeba brát tyto výsledky s rezervou. Nemůžeme si být jisti, která z proměnných je příčinou a která důsledkem. Nebo nehraje-li v tom roli ještě něco, co jsme přehlédli.

## **2.3. Zdravotní rizika pacientů po transplantaci ledvin**

Po podstoupení transplantace pacient stále čelí četným zdravotním obtížím. Jedním z nich je například i to, že tento typ pacientů je náchylnější ke kardiovaskulárním onemocněním, různým druhům infekcí, cukrovce, vysokému tlaku a obezitě (Kumar et al., 2012). Zejména kardiovaskulární onemocnění mají značný podíl na mortalitě u pacientů po transplantaci ledvin, a to až v 50 %. Riziko potencionálního vzniku tohoto typu onemocnění je totiž u pacientů po transplantaci 4 až 6krát vyšší než u běžné populace. A to je něco, co nemůže být v žádném případě přehlíženo (Aakhus, Dahl & Wideroe, 2004).

### **2.3.1. Syndrom strachu z pohybu**

Jako preventivní opatření proti kardiovaskulárním onemocněním je vyzdvihovaná zejména fyzická aktivita pacienta. Pravidelná fyzická aktivita má za následek celkové snížení všech možných příčin úmrtí (Zelle, 2011). Faktem ale zůstává, že někteří pacienti se právě pravidelné fyzické aktivitě po transplantaci vyhýbají a vystavují se tak riziku vzniku těchto onemocnění. Je proto důležité, aby jako preventivní opatření byly informace ohledně nutnosti pravidelné fyzické aktivity předány pacientovi prostřednictvím lékařského personálu v rámci přípravy na post transplantální životní podmínky.

Jedním z důvodů vyhýbání se fyzické aktivitě u pacientů po transplantaci ledvin může být obava, že by mohli při pohybu nějakým způsobem uškodit novému orgánu nebo narušit proces přijímání. Nejvýraznější obavou je ale, dle očekávání, strach z odmítnutí orgánu neboli rejekce. To, čím si tito pacienti prochází, označujeme odborně jako „strach

z pohybu“. Což je termín znamenající, že se jedinec se obává fyzické aktivity z důvodů strachu z bolesti nebo zranění (Cook, Brawer & Vowles, 2006). Tento pojem je často spojován s nízkou self-efficacy. Pokud má pacient nízkou víru ve své schopnosti, je přirozené, že se raději vyhne aktivitám a situacím, které pro sebe považuje za riskantní. Což může být u pacientů po transplantaci i pravidelná fyzická aktivita či běžné činnosti. Přitom je důležité zmínit, že se zde neočekává žádný přehnaně náročný fyzický výkon, nýbrž věci zcela běžné, jako například chůze do schodů či rekreační procházky.

### **2.3.2. Obezita a nárůst váhy u transplantačních pacientů**

Extrémní nárůst váhy je něco, co postihuje překvapivě velké množství post-transplantačních pacientů (Cashion et al., 2007; Jezior et al., 2007). Z hlediska sociodemografických charakteristik řadíme mezi nejrizikovější faktory vedoucí k extrémnímu nárůstu váhy po transplantaci ledvin nízký socioekonomický status, mladší věk, ženské pohlaví a z hlediska rasy zejména Afroameričany (Clunk, Lin & Curtis, 2001). Ve výzkumu od Cashion et al. (2007) byl zaznamenán znatelně větší nárůst váhy u pacientů patřícím k Afroamerickému obyvatelstvu a více u žen než u mužů, s tím, že pacienti mající větší tendence k obezitě byli také průměrně starší.

Mezi klinické faktory ovlivňující nárůst váhy jsou již tradičně považovány imunosupresivní léky. Zde se ale vzhledem k rozvoji různých variant těchto léků objevují pochybnosti, zdali mají imunosupresiva skutečně tak masivní vliv, jak se dříve předpokládalo. Nárůst váhy, někdy v extrémní míře, je považován za jeden z poměrně častých důsledků imunosupresivní léčby pacientů po transplantaci ledvin. Největší nárůst váhy zaznamenávají pacienti zejména v prvním roce od transplantace (Thoma, Grover & Shoker, 2006). V průměru přibere pacient okolo 5-10 kg, ovšem 35-57 % recipientů přibere víc jak desetinu jejich váhy před transplantací (Clunk et al., 2001; Elster et al., 2008). Ve studii od Zelle (2013) bylo zjištěno, že u 26 respondentů (pacientů po transplantaci ledvin) účastnících se této studie, se změna ve váze pohybovala od -2,4 kg až po + 19,6 kg. Měření byla provedena vždy 3, 6 a 12 měsíců po transplantaci. U pacientů, jejichž váha zůstala v průměru stabilní, sehrávala velkou roli fyzická aktivita, menší konzumace sacharidů, větší konzumace zeleniny. Na první pohled celkem obyčejné zásady zdravého životního stylu i pro běžnou zdravou populaci.

Imunosupresiva ale nejsou jediným faktorem, který se na nárůstu váhy těchto pacientů podílí. Strach z fyzické aktivity je nepopíratelně také jedním z činitelů. Pacient se ve svém strachu, aby nějak nepoškodil nový orgán, vyhýbá z jeho pohledu riskantnějším fyzickým aktivitám. Čímž si ovšem nevědomky zvyšuje riziko dalších a mnohdy i závažnějších problémů, jako je například vysoký tlak nebo již zmiňované riziko kardiovaskulárního onemocnění.

Také nedodržování lékaři doporučeného režimu a diety zde hraje významnou roli. S tím také souvisí kulturní hledisko. Kultury, které mají snazší přístup k nezdravým stravovacím možnostem, mají větší tendence k nárůstu váhy obecně. Je znatelný rozdíl, porovnáme-li například kulturní zázemí osob žijících v zemích třetího světa a osob žijících v USA. Je zde ovšem i faktor dostupnosti menších „sousedský obchodů“ a „večerek“, které jsou také potenciálně spojovány s negativním dopadem na nárůst váhy u pacientů po transplantaci. V běžné populaci je faktor obecné dostupnosti jídla nejednoznačně hodnocen. Vzhledem k nedostatku výzkumů mapujících tuto konkrétní problematiku se však jedná o pouhé spekulace (Cashion et al., 2007; Jezior et al., 2007).

Dalším z diskutovaných faktorů mající vliv na nárůst váhy u pacientů po transplantaci ledvin je zvýšený apetit, který je spojen s lepší kvalitou života po transplantaci (Thoma et al., 2006). Jednoznačně určit, které faktory mají hlavní podíl na vzniku obezity u pacientů po transplantaci ledvin, není dost dobře možné.

### **2.3.3. Rejekce**

Rejekce je termín, který znamená nepřijetí transplantátu organismem jedince. Rejekce po transplantaci mnohdy znamená návrat k předchozímu typu léčby, dialýze, a je zde bohužel i riziko smrti, což je pro mnohé pacienty zstrašující a nepřijatelná představa. Přesto, že velký pokrok ve vývoji imunosupresivních léků riziko rejekce snižuje, potenciální hrozba, že tělo nakonec orgán nepřijme, je stále přítomna. I jen myšlenka na nikdy nekončící hrozbu, kterou rejekce představuje, vyvolává mnohdy neúnosný tlak a stres v životě pacienta. Velkou roli ve zvládání tohoto psychického tlaku sehrávají copingové mechanismy a míra pacientovy self-efficacy. Také je tato problematika poměrně úzce svázána s problematikou adherence.

Když položíte pacientům po transplantaci otázku, z čeho má největší obavy, většina z nich vám odpoví jediným slovem. Rejekce. Studie mapující kvalitu života pacientů po

transplantaci ledvin, ale i jiných orgánů, přicházejí s tím, že rejekce je považována za velmi reálnou hrozbu a vede k navýšení stresu, vzniku úzkosti a někdy i k výskytu deprese u pacientů (Palmer et al., 2013; Alavi et al., 2009). Je proto tím největším stresorem v životě pacientů po transplantaci ledvin. Ovšem situace u pacientů, kteří podstoupili transplantaci jiného druhu, je obdobná.

Akutní rejekce orgánů je nejběžnější zejména během prvního roku po transplantaci. Z výsledků studie Dickenmann, Nickeleit, Tsinalis, Gurke, Mihatsch (2002) vyplývá, že v případě transplantace ledvin se s akutní rejekcí setká až 50 % pacientů (u jater je to 40 %, u srdce 20-30%). Jedná-li se o akutní rejekci, musí se pacient přizpůsobit nárůstu dávek imunosupresiv. V případě chronické rejekce je naopak pacient nucen podstoupit biopsii, což může zhmotňovat jeho obavy a úzkost. Nejhorším je ale pocit beznaděje a selhání, které se s rejekcí pojí. To, že veškerá snaha pacienta, rodiny i lékařů, v horším případě také dárce, nakonec možná přišla vniveč, uvádí jedince pod velký tlak. Paradoxem je, že pacienti pocítují velký pocit mentálního spříznění s funkcí svého těla, což typicky vede k vinění se za to, že jejich tělo způsobí rejekční proces. V těchto případech se pak často objevuje deprese nebo i suicidální myšlenky.

Základním druhem intervence je edukace pacienta již před transplantací samotnou. Další instrukce dostávají pacienti samozřejmě i před ukončením hospitalizace po transplantaci a v průběhu následných kontrolních prohlídek. Účelem je vyzbrojit pacienta nástroji a strategiemi, které mu pomohou vyrovnat se s každodenním životem, aniž by se vystavoval zbytečnému riziku. Klade se zde důraz na dodržování léčby, pravidelné prohlídky, ale i celkový denní režim pacienta. Podstatou zůstává umožnit pacientům žít život co nejvíce blízký „normálu“. Ačkoliv jsou pacienti již před transplantací varováni, že mají očekávat minimálně jednu rejekční epizodu, když k tomu pak dojde, většina z nich pocítuje extrémní strach, paniku či úzkost (Forsberg, 2001).

## **2.4. Kontakt s lékařským personálem**

Kontakt s lékařským personálem je jednou z nejzásadnějších věcí v celém léčebném procesu. U pacientů po transplantaci je zásadní právě proto, že se jedná o pacienty s chronickým onemocněním a tím pádem je jejich kontakt s lékaři a dalšími zdravotnickými pracovníky velmi častý a jeho průběh může celkově ovlivnit pacientův přístup k léčbě.

Lékaři si mnohdy neuvědomují, jak zásadní mohou mít jejich slova, či forma jakou informace sdělují, dopad na pacientovo jednání (Ha & Longnecker, 2010).

Pacienti sami jsou ve své situaci komunikačně znevýhodněni tím, že jsou jednak laici v oboru a jednak jsou pod velkým emočním stresem. Je tedy třeba, aby sdělení bylo pacientovi podáno co nejpřístupnějším (snadným) způsobem a aby bylo dostatečně srozumitelné. Také emoční stránka celé situace musí být ošetřena. Na jednu stranu je třeba, aby měl lékař své emoce pevně v rukách, bez ohledu na to jak bolestnou věc sděluje. Na druhou stranu to ale nesmí ovlivnit dostatečnou míru empatie projevenou vůči pacientovi. I přesto, že v dnešní moderní by měli být lékaři již v průběhu studia na komunikaci s pacientem připravováni, je zde jeden důležitý aspekt, který bývá často opomíjen. A tím je osobní zainteresovanost pacienta v celé situaci. Jinak by byl schopen chápat danou situaci laik, aktuálně vystavený velké míře stresu, pokud by se jej situace osobně netýkala (Zolnierek & Dimatteo, 2009).

Proto je zásadní, aby lékařský personál při kontaktu s pacienty postupoval trpělivě a pravidelně se ujišťoval, že pacient situaci rozumí, že není přehlacen informacemi a že si odnáší to podstatné. Pochopitelně je důležité, aby pacient byl připraven na všechny možné negativní důsledky, ovšem je ještě důležitější, aby to nebyl jediný smysl lékařova sdělení. Zdravotnickova slova musí sice pacienta připravit na realitu, ale nesmí mu vzít všechny naděje a vůli k léčbě. Pacient má v takové situaci pocit, že na slovech jeho lékaře závisí jeho život. Už jen to, v jakém emočním rozpoložení se pacient nachází, do značné míry ovlivňuje jeho schopnost zapamatování si pokynů a rad lékaře. Například kvalita a forma informací, které pacient od svého lékaře získá o užívání imunosupresivních léků a struktuře celkového denního režimu, který je třeba striktně dodržovat, mohou zásadním způsobem ovlivnit pacientovo chování po propuštění z nemocnice. Stejně je tomu tak, je-li tématem hovoru potenciální riziko rejekce. Je třeba pacienta citlivě, ale dostatečně informovat i o tématech, která pro něj nemusí být příjemné slyšet (Wright et al., 2008).



### 3. Návrh výzkumu

*Strach z rejekce a psychický stav u pacientů po transplantaci ledvin v závislosti na jejich pohlaví, věku a typu dárce.*

#### 3.1. Úvod

Strach z rejekce je velmi aktuálním tématem, a to nejen v případě transplantace ledvin. Týká se prakticky všech pacientů a může mít velký dopad na kvalitu života. Většina dostupných studií se snaží poukázat na výhody transplantace obecně a občas opomíjí obtíže, které pacienta provází i po transplantaci. Strach z rejekce je něčím, co by nemělo být přehlíženo a s čím by se u pacientů mělo pracovat v rámci nastolení co nejlepšího psychického stavu. Nejdříve je ale důležité vědět koho konkrétně a do jaké míry se tento stresor týká. Cílem tohoto výzkumu je pokusit se zjistit, jakým způsobem se typ dárce, pohlaví a věk recipienta promítnou do strachu z rejekce a psychického stavu pacientů po transplantaci ledvin. Psychickým stavem zde rozumíme některé vybrané emoce, prožívání a chování pacientů, mapované dotazníkem Transplant Effects Questionnaire (TxEQ), původně vytvořeným v rámci studie od Ziegelmann et al. (2002).

#### *Typ dárce*

Mnoho studií se v minulosti zabývalo tím, zdali má typ dárce vliv na kvalitu života pacienta po transplantaci ledvin. Jak je to ale vzhledem ke strachu z rejekce, o tom se diskutuje překvapivě málo. Dárce můžeme dělit na dva hlavní typy, živý dárce a kadaver. S tím, že u živého dárce, můžeme ještě hovořit o živém dárci příbuzném a o živém dárci nepříbuzném. Klíčovou roli ale nakonec sehrává kompatibilita a ochota dárce ledvinu darovat. Každý z typů má vlastní lékařská i psychologická specifika. Z lékařského hlediska má ledvina od živého dárce větší délku životnosti. To má značný vliv na psychickou stránku pacienta.

Proto některé výzkumy zaměřené na porovnávání kadaverózních a živých dárců přinášejí poznatky o přednostech darování ledviny od živých dárců. Jednici, kteří mají ledvinu od živého dárce, zaznamenávají větší nárůst kvality života a menší fyzické obtíže jeden rok po transplantaci (Griva et al. 2002; Kizilisik et al. 2003). Ohledně dárce obecně vyvstává spousta otázek. Lékařských, psychologických, ale také etických. A to

zejména mluvíme-li o dárcovství od živého dárce. Představa, že někdo jiný musí podstoupit operaci a darovat část sebe sama, jen abych já mohla žít plnohodnotněji, není moc příjemná. Jaký je to pocti, nosit v sobě orgán jiného člověka? Nebo dokonce člověka, kterého známe, který je nám blízký? Co vlastně pacienti po transplantaci cítí vůči svým dárčům? Je to vděčnost? Vina? Pravděpodobně obojí.

Také se dost často obávají o zdraví samotného dárce. Co kdyby se něco nepovedlo? Strach nejen o sebe, ale i o dárce je něčím, co do jisté míry cítí všichni pacienti, kteří obdrží svou ledvinu od živých dárců. Důležité je, že právě tyto emoce se mohou výrazně promítat do jejich psychického a následně i fyzického stavu po transplantaci (Schweitzer et al., 2003).

### ***Strach z rejekce***

Obava z rejekce je podle výzkumů největším stresorem v životě pacienta po transplantaci ledvin. Je tomu tak i přesto, že pacienti jsou na potenciální hrozbu rejekce lékařským personálem připravováni. Ačkoli ví, že ne každá rejekční epizoda musí mít hned fatální důsledky. Přetrvává u nich strach, že jejich tělo nakonec novou ledvinu odmítne, že budou znovu hospitalizováni nebo se budou muset znovu vrátit k dialyzační léčbě. Jak to sdělit rodině? Jak to sdělit dárce, který pro ně obětoval už tak mnoho? Stalo se to proto, že jsem se o darovaný orgán špatně staral/a? Udělal/a jsem snad něco špatně? To jsou velmi časté obavy pacientů po transplantaci ledvin v souvislosti s rejekcí. A nesmíme opomíjet ani riziko úmrtí, které, ač ne tolik markantní jako dříve, je stále přítomno.

Je přirozené, že pacienti cítí zvýšené množství úzkosti. Nepředvídatelnost, do jisté míry i neovlivnitelnost, tohoto rizika způsobuje pacientům výraznou tenzi. Je tedy hrozbou nejen po fyzické stránce ale i po stránce psychické. Zejména doba do 1. roku po transplantaci je riziková pro akutní rejekce (Dickenmann et al., 2002). Obava z rejekce je něčím, co postihuje téměř všechny pacienty po transplantaci jakéhokoli orgánu. Jak ale pociťují strach z rejekce ti pacienti, kteří dostali svůj orgán od živého dárce? K obavám o sebe se navíc ještě přidává strach o to, jak k celé situaci přistoupí ten druhý. Podle výzkumu, pacienti s ledvinou od živého dárce cítí větší pocit zodpovědnosti a mají potřebu dát dárce najevo, že si váží toho, co pro ně udělal. Co když ale i přes všechny snahy nakonec tělo orgán nepřijme? Často pak mají pacienti tendenci se z rejekce vinit. I přesto, že ovládnutí obranných mechanismů jejich těla je nad jejich síly, mají tak nějak pocit, že je to jejich vina (Palmer et al., 2013). To jejich tělo nakonec ledvinu odmítlo a oni tomu nemohli nijak zabránit. Nebo mohli? O to větší by pak měl být pocit viny u těch, kteří musí tuto zprávu sdílet se svým

dárce. Mají pocit, že zklamali nejen sebe ale i dárce orgánu. Hůře se pak taková novinka sděluje, je-li dárce osoba blízká, příbuzný či partner.

Když se vrátíme zpátky ke strachu z rejekce, neměl by pak být u této skupiny recipientů vyšší než u těch, kteří mají ledvinu od kadaverózního dárce? I přesto, že pacienti, jejichž ledvina pochází od živých dárců, mají dle výzkumů lepší kvalitu života, jejich strach z rejekce by teoreticky mohl být větší než u pacientů s ledvinou od kadaverózního dárce. Obdobné výsledky už zaznamenala studie od Grriva et al. (2002). Dále také jakou roli zde potenciálně sehrává pohlaví a věk recipienta? Prozkoumat to je cílem tohoto výzkumu.

Tento výzkum si tedy klade za cíl:

- I. Prozkoumat vztah mezi typem dárce a jeho vlivem na psychický stav u pacientů po transplantaci ledviny.
- II. Prozkoumat vztah mezi typem dárce a jeho vlivem na strach z rejekce u pacientů po transplantaci ledviny
- III. Zjistit, jak se vybrané demografické charakteristiky pacienta promítají do těchto vztahů.

### ***Výzkumné hypotézy jsou:***

1. H<sub>0</sub>: Neexistuje statistický signifikantní rozdíl v míře strachu z rejekce u pacientů s ledvinou od živého dárce a pacientů s ledvinou od kadaverózního dárce.  
H<sub>A</sub>: Existuje statistický signifikantní rozdíl v míře strachu z rejekce u pacientů s ledvinou od živého dárce a pacientů s ledvinou od kadaverózního dárce.
2. H<sub>0</sub>: Neexistuje statistický signifikantní rozdíl v psychickém stavu u pacientů s ledvinou od živého dárce a pacientů s ledvinou od kadaverózního dárce.  
H<sub>A</sub>: Existuje statistický signifikantní rozdíl v psychickém stavu u pacientů s ledvinou od živého dárce a pacientů s ledvinou od kadaverózního dárce.
3. H<sub>0</sub>: Neexistuje statisticky významný rozdíl v míře strachu z rejekce u mužů a žen po transplantaci ledviny.  
H<sub>A</sub>: Existuje statistický signifikantní rozdíl v míře strachu z rejekce u mužů a žen po transplantaci ledviny.
4. H<sub>0</sub>: Neexistuje statisticky významný rozdíl v psychickém stavu mužů a žen po transplantaci ledviny.  
H<sub>A</sub>: Existuje statistický signifikantní rozdíl v psychickém stavu mužů a žen po transplantaci ledviny.

5.  $H_0$ : Neexistuje statisticky významný rozdíl v míře strachu z rejekce u mladších a starších pacientů po transplantaci ledviny.  
 $H_A$ : Existuje statisticky významný rozdíl v míře strachu z rejekce u starších a mladších pacientů po transplantaci ledviny.
6.  $H_0$ : Neexistuje statisticky významný rozdíl v psychickém stavu u mladších a starších pacientů po transplantaci ledviny.  
 $H_A$ : Existuje statisticky významný rozdíl v psychickém stavu mladších a starších pacientů po transplantaci ledviny.

### **3.2. Soubor respondentů**

Soubor bude tvořen pacienty po transplantaci ledviny, splňující *Kritéria výběru do vzorku*.

#### ***Kritéria výběru do vzorku:***

1. Alespoň 3 měsíce od úspěšně provedené transplantace
2. Absolvuje pravidelné kontroly v nemocnici
3. Minimální věk 18 let
4. Bez výrazných psychických obtíží
5. Nepodstoupil žádnou předchozí transplantaci (transplantace nebyla kombinovaná)
6. S funkčním transplantátem v době sběru dat
7. Minimálně dokončené základní vzdělání
8. Hovoří plyně česky

Pro účely výzkumu by byl vhodný vyrovnaný počet mužů a žen. Dále také vyrovnaný počet pacientů s ledvinou do živého a od kadaverózního dárce. Celkem by soubor čítal asi 50 respondentů, s tím že toto číslo je čistě orientační, protože nemohu adekvátně posoudit, jak moc by bylo komplikované, shánět větší vzorek.

Každý z respondentů by podepsal informovaný souhlas s dobrovolnou účastí na výzkumu. Pro jejich kontaktování budou požádána o spolupráci transplantční centra a příslušné nemocnice v ČR. Testy budou respondentům poskytnuty v on-line podobě pro snazší dostupnost. Data všech probandů budou anonymizována. Po testu bude všem respondentům poskytnuta možnost debriefing.

### 3.3. Metoda

V úvodu by všichni respondenti vyplnili krátký dotazník ohledně jejich demografických a zdravotních charakteristik (věk, pohlaví, nejvyšší dosažené vzdělání, čas od provedení transplantace, případná délka předchozí dialyzační léčby) a údaje týkající se jejich dárce (typ dárce, v případě živého dárce i vztah k dárci: příbuzný, nepříbuzný).

K měření psychického rozpoložení pacientů by byl použit dotazník **Transplant Effects Questionnaire (TxEQ)** z validační studie od Grrive et al. (2002). Původně byl dotazník vytvořen v rámci studie Ziegelmann et al. (2002) a studie od Grrive et al. (2002), ve které jsem se s dotazníkem seznámila poprvé, na to pouze navazuje jako validační studie. V původní studii od Ziegelmann et al. (2002) bylo účelem vytvoření dotazníku posuzující reakci pacienta na transplantaci čili jeho psychický stav po obdržení transplantátu. Grrive et al. (2002) se ve své studii zabývají emočním rozpoložením pacienta po transplantaci a jeho vlivu na kvalitu života v závislosti na typu dárce. Dotazník Transplant Effects Questionnaire (TxEQ) byl sestaven tak, aby jeho položky mapovaly pocity a chování pacientů zaměřující se i na obavy z rejekce a poškození nového orgánu, stejně tak jako na konkrétní pocity recipienta vůči dárci. Dotazník se skládá celkem z 24 položek rozdělených do 5 sub-škál. Ty zahrnují **obavy o transplantovaný orgán** (6 položek, např.: „Bojím se, že si mohu poškodit transplantovaný orgán“), **pocity vůči dárci** (5 položek, např.: „Cítím se vinen/na, že jsem zneužil/a dárce kvůli své situaci.“), **otevřené přiznání se k transplantaci** (3 položky, např.: „Vyhýbám se tomu, říkat jiným lidem, že jsem podstoupil/a transplantaci“), **problematika adherence** (5 položek, např.: „Občas si zapomenu vzít své léky proti rejekci.“), a **pocit zodpovědnosti za své zdraví** (4 položky, např.: „Myslím, že mám zodpovědnost vůči dárci / rodině dárce/ lékařskému personálu, že všechno dobře funguje.“). Položky jsou náhodně seřazeny. Respondent vyjadřuje míru souhlasu s výroky na 5 bodové Likertově škále od „*vůbec nesouhlasím*“ až po „*rozhodně souhlasím*“ (označeno 1 až 5). Vyšší skóre odpovídá větší obavě o nový orgán, většímu pocitu viny a zodpovědnosti, větší míře nonadherence a větší míře uzavřenosti ohledně vlastního podstoupení transplantace. Anglická verze (TxEQ) má, podle svých autorů, přijatelné psychometrické parametry. Zmiňují hlavně dobrou vnitřní strukturu a přijatelnou vnitřní konzistenci v souvislosti s jeho test retest reliabilitou a face validitou. Dotazník byl již úspěšně přeložen a upraven do německé verze a byl použit v obdobných studiích na německy mluvící populaci. Jsem si vědoma toho, že než by bylo možné tento dotazník použít, bylo by třeba požádat jeho autory o svolení využít dotazník pro účely výzkumu a následně jej přeložit do češtiny a stanovit normy pro českou populaci.

Pro zmapování strachu z rejekce bych použila dotazník *Perceived threat of the risk for graft rejection (PTGR)* původně ze studie od Nilsson et al. (2008). Dotazník je založen na otázkách mapujících obavy z rejekce a zvládání života s přetrvávající potenciální hrozbou rejekce, získaných z předchozí kvalitativní studie dané problematiky. Původně obsahoval 23 položek rozdělených do 5 sub-škál: život s abstraktní hrozbou (9 položek), konkrétní ohrožení života (3 položky), důvěra ve vlastní tělo (3 položky), pocit kontroly (7 položek), přizpůsobení se (5 položek). Ve studii od Nilsoon et al. (2011) ale byly z původních 5 faktorů, sestaveny pouze 3, které obstály při psychometrické analýze testu, detailní popis lze nalézt ve výše zmiňované studii z roku 2011. Z původních 23 položek bylo použito 12, které byly rozděleny mezi jednotlivé faktory: **intruzivní úzkost**, (6 položek např.: „Hrozba rejekce je v mé mysl přítomna téměř neustále.“) **ohrožení transplantátu** (3 položky, např.: „Rejekce transplantátu znamená, že skončím stejně nemocný/á jako jsem byl/a předtím.“), **míra kontroly** (3 položky, „Já sám/sama nemůžu ovlivnit, jak to všechno dopadne.“) Respondenti vyjadřovali souhlas s jednotlivými výroky testu na 5 stupňové Likertově škále od *vůbec nesouhlasím* (1) po *rozhodně souhlasím* (5). Se zvyšujícím se skórem by měli pacienti vykazovat větší míru obavy z rejekce a menší vyrovnanost v životě s abstraktní hrozbou. Ve výsledku své práce autoři shrnují, že považují jimi sestavené tři subškály dotazníku za vhodné k měření strachu z rejekce u transplantačních pacientů obecně. Stejně jako u dotazníku TxEQ i zde by bylo nejdříve třeba získat svolení autorů a poté dotazník přeložit a uzpůsobit na českou populaci.

### 3.4. Statistické zpracování dat

Tato analýza se zabývá statistickým vlivem, efektem, vybraných proměnných (typ dárce, věk recipienta, pohlaví recipienta) na sledované proměnné škály (strach z rejekce, psychický stav po transplantaci). Škály jsou standardizované, takže můžeme i při nízkém počtu respondentů použít parametrické techniky. V mém případě třífaktorový model analýzy rozptylu. Tato statistická technika umožňuje detekovat čistý efekt těchto sledovaných nezávislých proměnných, o které nám jde. Případně by také bylo možné využít multivariační model analýzy rozptylu. V případě, že bychom potřebovali kontrolovat další kvantitativní proměnné (věk dárce, délku hospitalizace, délku dialyzační léčby atd.) tak bychom používali příslušný model kovariační analýzy.

### 3.5. Diskuze

Cílem tohoto výzkumu je prozkoumat vztah mezi strachem z rejekce a psychickým stavem pacientů po transplantaci ledvin v souvislosti s typem dárce, pohlavím a věkem recipientů.

Z dříve zmiňovaných studií víme, že při porovnávání kvality života po transplantaci jsou na tom ženy hůře než muži (Kontodimopoulos et al., 2009). Odpověď na otázku proč tomu tak je, zatím není dost dobře možné. Nicméně se dá předpokládat, že i jejich míra strachu z rejekce a psychický stav na tom budou obdobně. Nelze zapomínat na fakt, že obecně bývají ženy otevřenější v projevování strachu než muži, což může zkreslovat data z těchto výzkumů. Bylo by od věci provést navazující kvalitativní výzkum zabývající se touto problematikou.

Pokud by se výsledky výzkumu shodovaly s výsledky studie od Griva et al. (2002), kde byl použit totožný dotazník (TxEQ), lze očekávat, že u respondentů s živým dárce bude patrnější pocit viny než u těch, kteří mají orgán od kadaverózního dárce. Je ale nutné vzít v úvahu, že v této studii byli všichni živý dárce příbuznými recipienta, což není vždy podmínkou. Griva et al. (2002) ve své studii zaznamenali, že pocit viny se vyskytuje více u těch respondentů, kteří mají transplantovaný nový orgán od živého dárce s tím, že mezi respondenty nebyl nalezen statisticky významný rozdíl v závislosti na jejich věku. Právě proto jsem se rozhodla prozkoumat tento faktor také v závislosti na pohlaví respondentů a nikoli pouze jejich věku.

Ve studii od Nilsson, Forsberg, Bäckman, Lennerling, Persson (2011), ze které byl převzat druhý použitý dotazník, se autoři zabývali hlavně strachem z rejekce mezi jednotlivými typy pacientů, podle druhu transplantovaného orgánu. Z jejich výsledků vyplynulo, že pacienti po transplantaci ledvin pocítovali větší strach o transplantovaný orgán (viz sub škála „ohrožení transplantátu“) než pacienti, kteří podstoupili transplantaci srdce, plic nebo jater. Vysoké skóre získali pacienti po transplantaci ledvin i u subškály zabývající se mírou kontroly, ovšem zde nebyl rozdíl tolik markantní oproti ostatním pacientům s odlišným transplantovaným orgánem. Z demografických dat jejich výzkumu již ale nelze vyčíst kolik z pacientů po transplantaci ledvin odpovídalo jakému typu dárce a ani to nebylo autory bráno v potaz při interpretaci či samotném záměru výzkumu. Pro hlubší prozkoumání tohoto faktu jsem se rozhodla použít tento dotazník i pro svůj výzkum s tím, že by bylo zajímavé zjistit, zdali se typ dárce, věk a pohlaví respondentů promítnou i do jednotlivých

sub škál dotazníku. Případně zdali by mnou oslovení respondenti také skórovali výrazněji ve dvou dříve zmiňovaných sub škálách, tak jako tomu bylo ve studii Nilssona et al. (2011). Bylo by dle mého názoru zajímavé, provést navazující výzkum, jehož respondenty by tvořili pouze pacienti, kteří mají ledvinu od živého dárce. U nich pak zkoumat míru strachu z rejekce ve vztahu k pohlaví a věku obou, dárce i recipienta.

Jsem si plně vědoma, že můj návrh výzkumu má mnoho limitů. Například nelze nikdy s definitivní jistotou prohlásit, že potenciální výsledky by byly vyvolány jen a pouze sledovanými proměnnými. Z úvodní části mé bakalářské práce jasně vyplývá, že na životě pacienta po transplantaci se podílí velké množství faktorů. Je jich tolik, že je jen stěží lze všechny pojmenovat, natož pak zachytit v jednom výzkumném šetření. Proto i za předpokladu, že by skutečně některé z výsledků výzkumu naznačovaly souvislost, nemůžeme si být nikdy zcela jistí, že není ve hře nějaký další faktor, který byl opomenut. Například již dříve zmiňovaný fakt, že ledvina od živého dárce má delší životnost. Tato informace sama o sobě má značný vliv na psychiku jedince, je-li si jí vědom. Může to způsobit, že se rejekce bude obávat méně, předpokládá-li, že vzhledem k typu dárce, je jeho nový orgán nějakým způsobem „odolnější“.

Další roli zde sehrávají i osobnostní charakteristiky jednotlivých pacientů. Ty dost dobře nemůžeme v našem výzkumu zmapovat, ale přesto vytváří značný rozdíl. Jedinci, kteří jsou od přírody úzkostnější, budou také pravděpodobně vykazovat větší strach z rejekce než pacienti, jejichž míra úzkostnosti není tak vysoká. Velkou roli zde sehrávají již dříve zmiňované copingové mechanismy a self-efficacy (Bourbeau et al., 2004). Dále je zde rodinné zázemí a podpora. Zásadní faktor, podílející se na celkové situaci pacienta po transplantaci. Žije-li pacient v podporujícím rodinném zázemí, dostává-li se mu dostatečné péče a podpory od svých blízkých, bude jeho psychický stav pozitivnější. Dokáže se lépe vyrovnat se stresory a potenciálně se tedy může méně obávat rejekce (Chisholm-Burns et al., 2010). Obdobné je to i se socioekonomickým statusem pacienta. Je-li pacient zaměstnán, bude se o to více obávat rejekce, o co je závislejší na finanční částce, kterou vydělává. Na druhou stranu má pacient aktivně zapojený do pracovního procesu jinou dynamiku denních činností a více podnětů na přemýšlení, takže nemá tolik času zabývat se svými obavami (Bohlke, 2012; Shah et al., 2006).

Velmi důležitým problémem a komplikací celého tohoto výzkumu je také to, že testy, které bych chtěla použít, nebyly zatím aplikovány na českou populaci. Bylo by třeba nejdříve



se domluvit se s autory jednotlivých testů, projednat jejich použití pro daný výzkum a následně je přeložit do češtiny. Teprve poté by bylo možné zahájit pilotní studii, a následně i samotný výzkum.

Další úskalí mého výzkumu by představovalo získání dostatečného množství respondentů. Jako orientační velikost vzorku jsem, po konzultaci s vedoucí své práce, zvolila 50 respondentů. Pro kvalitnější provedení výzkumu by ale bylo vhodné sesbírat data od většího množství pacientů. Dokonce i za předpokladu, že by byly oba vybrané dotazníky již standardizované, bylo by lepší mít co největší počet zástupců jednotlivých kategorií, na které je výzkum zaměřen. Například, chceme-li vědět, jakou roli v psychickém stavu a strachu z rejekce sehrává pohlaví recipienta, musíme vzít v potaz jednu důležitou věc. A to, že recipienty častěji bývají muži a naproti tomu pak dárce zase častěji bývají ženy. U recipientů je to dáno především tím, že tento typ onemocnění častěji postihuje mužskou část populace. Ovšem důvod, proč jsou ženy častěji dárce, není jednoznačně prověřen. Podstatné je, že by se tento fakt mohl negativně promítnout do shromažďování dostatečného počtu respondentů ženského pohlaví. Obdobná situace je i s věkem dárce. Je velmi nepravděpodobné, že by bylo možné získat dostatečný počet osob různého věku, aby bylo možné vyvozovat relevantní závěry.

Samozřejmě je třeba vždy počítat i s nedostatečně reprezentativním vzorkem respondentů, případně s možností, že ne všichni vyplní dotazníky správně či pravdivě. Vzhledem k tomu, že mnou zvolené dotazníky neobsahují lži skór, bylo by velmi těžké to rozpoznat. Ovšem díky tomu, že jsem zvolila pro svůj výzkum právě tyto dva dotazníky, můžeme do jisté míry sledovat konstantnost odpovědí respondentů. A to z toho důvodu, že některé subškály dotazníků se v jistých tématech prolínají. V neposlední řadě pak musíme počítat i se zkreslením způsobeným vlivy prostředí, a obou zainteresovaných stran (výzkumníka a probanda). Ale také pravděpodobnost chyby při zpracovávání výsledků.

## Závěr

Tato bakalářská práce se zabývala vybranými psychologickými aspekty transplantace ledvin. Jejím hlavním cílem bylo nejen poukázat na šířku a hloubku psychologické problematiky u tohoto typu pacientů, ale především její významnost v životě pacientů. Snažila jsem se zde nastínit zejména ty oblasti života pacienta, kterým by psycholog, například je-li součástí transplantačního týmu, měl věnovat svou pozornost.

Úvodní kapitola byla zaměřená na úvod do problematiky transplantace. Bylo to tak zejména z toho důvodu, že je zde velký vliv mezioborové spolupráce s medicínskými obory a bylo třeba čtenáře nejdříve seznámit se základními pojmy.

Druhá kapitola už se věnovala výhradně transplantaci ledvin. Nejprve jsem ji porovnávala s ostatními běžnými léčebnými metodami, se speciálním zaměřením na rozdíly v psychologických aspektech jako například kvalita života nebo depresivita. Následující podkapitolu tvořily významné faktory podílející se na kvalitě života pacienta po transplantaci ledvin. Protože tato práce je postavena především na zahraniční literatuře a výzkumných studiích, zaměřila jsem se na ty faktory, kterým se tato literatura věnuje nejvíce. Další kapitolu jsem soustředila na vybrané zdravotní komplikace pacientů po transplantaci ledvin z psychologického pohledu. Čtvrtá kapitola pojednává o kontaktu pacienta a lékařského personálu. Zde jsem chtěl především poukázat na to, jak markantní vliv mám tato komunikace, respektive její obsah a forma, na psychiku pacienta.

V závěrečné kapitole byl navržen výzkum, zaměřující se na pacientův strach z rejekce a jeho psychický stav po transplantaci, v souvislosti s jeho pohlavím, věkem a typem dárce. Zaměřila jsem se na strach z rejekce, protože jej považuji za něco, s čím je třeba významně pracovat v souvislosti s dobrým psychickým stavem pacienta a také proto, že ho můžeme nalézt prakticky u všech pacientů.

Transplantace ledvin je v současné době nejčastější orgánovou transplantací na světě. Pacientů s tímto typem onemocnění každým rokem přibývá a jich onemocnění je na celý život. Proto je třeba více se zaměřit na práci s psychikou těchto pacientů a brát ji v potaz při celém léčebném procesu. Je zde velký prostor pro psychologickou intervenci v této oblasti a tato práce jasně poukazuje na to, jak moc je jí potřeba.

## **Seznam použitých zkratek**

PTGR = Perceived threat of the risk for graft rejection

TxEQ = Transplant Effects Questionnaire

APA = American Psychological Association

atd. = a tak dále

např. = například

P. č.: = pořadové číslo

## Seznam použité literatury

- Aakhus, S., Dahl, K. & Wideroe T. E. (2004). Cardiovascular disease in stable renal transplant patients in Norway: morbidity and mortality during a 5-yr follow-up. *Clinical Transplantation*, 18, 596–604.
- Akman, B., Uyar, M., Afsar, B., Sezer, S., Ozdemir, F. N. & Haberal, M. (2007). Adherence, depression, and quality of life in patients on a renal transplantation waiting list. *Transplant International*, 20, 682–687.
- Al Khallaf, H. H. (2010). Analysis of sexual functions in male nondiabetic hemodialysis patients and renal transplant recipients. *Transplant International*, 23, 176–181.
- Alavi, N. M., Aliakbarzadeh, Z. & Sharifi, K. (2009). Depression, anxiety, activities of daily living and quality of life scores in patients undergoing renal replacement therapies. *Transplant Proceedings*, 41, 3693–3696.
- Alvares, J., Cesar, C., Acurcio, F., Andrade, E. & Cherchiglia, M. (2011). Quality of life of patients in renal replacement therapy in Brazil. *International journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 21(6), 983–991.
- Baines, L. S., Joseph, J. T. & Jindal, R. M. (2002). Compliance and late acute rejection after kidney transplantation: a psychomedical perspective. *Clinical Transplantation*, 16, 69–73.
- Basok, E.K., Atsu, N., Rifaioğlu, M.M., Kantarci, G., Yildirim, A. & Tokuc, R. (2009). Assessment of female sexual peritoneal dialysis, hemodialysis, and renal transplant patients. *International Urology and Nephrology*, 41(3), 473–481.
- Bohlke, M. (2012). Dialysis and kidney transplantation: why have our rehabilitation hopes not been achieved fully? *American Journal of Kidney Diseases*, 59(5), 598–600.
- Bourbeau, J., Nault, D. & Dang-Tan, T. (2004). Self-management and behavior modification in COPD. *Patient Education and Counseling*, 52, 271–277.
- Caress, A. L., Luker, N. A. & Owens, R. G. (2001). A descriptive study of meaning of illness in chronic renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 33, 716–727.

- Cashion, A. K., Sanchez, Z. V., Cowan, P. A., Hathaway, D. K., Lo Costello, A. & Gaber, A. O. (2007). Changes in weight during the first year after kidney transplantation. *Progress in Transplantation*, 17, 40–47.
- Chisholm-Burns, M. A., Spivey, C. A., Rehfeld, R., Zawaideh, M., Roe, D. J. & Gruessner, R. (2009). Immunosuppressant Therapy Adherence and Graft Failure Among Pediatric Renal Transplant Recipients. *American Journal of Transplantation*, 9, 2497–2504.
- Chisholm-Burns, M. A., Spivey, C. A. & Wilks, S. E. (2010), Social support and immunosuppressant therapy adherence among adult renal transplant recipients. *Clinical Transplantation*, 24, 312–320.
- Christensen, A. J., & Ehlers, S. L. (2002). Psychological factors in end-stage renal disease: An emerging context for behavioral medicine research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70, 712–724.
- Christensen, A. J., Ehlers, S. L., Raichle, K. A., Bertolatus, J. A. & Lawton, W. J. (2000). Predicting change in depression following renal transplantation: Effect of patient coping preferences. *Health Psychology*, 19, 348–353.
- Clunk, J. M., Lin, C. Y. & Curtis, J. J. (2001). Variables affecting weight gain in renal transplant recipients. *American Journal of Kidney Disease*, 38, 349–353.
- Cook, A., Brawer, P. & Vowles, K. (2006). The fear-avoidance model of chronic pain: Validation and age analysis using structural equation modeling. *Pain*, 121(3), 195–206.
- Costa-Requena, G., Cantarell-Aixendri M. C., Parramon-Puig, G. & Serón-Micas, D. (2014). Dispositional optimism and coping strategies in patients with a kidney transplant. *Nefrologia*, 34(5), 605–610.
- Cukor, D., Rosenthal, R. S., Jindal, C.M., Brown, D., Kimmel, P. L. (2009) Depression is an important contributor to low medication adherence in hemodialyzed patients and transplant recipients. *Kidney International*, 75 (11), 1223–1229.
- Denhaerynck, K., Dobbels, F., Cleemput, I., Desmyttere, A., Schäfer-Keller, P., Schaub, S. & De Geest, S. (2005), Prevalence, consequences, and determinants of nonadherence in adult renal transplant patients: a literature review. *Transplant International*, 18, 1121–1133.

- Denhaerynck, K., Burkhalter, F., Schäfer-Keller, P., Steiger, J., Bock, A. & De Geest, S. (2009) Clinical consequences of non adherence to immunosuppressive medication in kidney transplant patients. *Transplant International*, 22, 441–446.
- Dickenmann, M., Nickleit, V., Tsinalis, D., Gurke, L. & Mihatsch, M. (2002). Why do kidney grafts fail? A long term single-center experience. *Transplant International*, 15, 508–514.
- Diemont, W. L., Vrugink, P. A., Meuleman, E. J. H., Doesburg, W. H. & Lemmens, W. A. J. G., Berden, J. H. M., (2000). Sexual dysfunction after renal replacement therapy. *American Journal of Kidney Disease*, 35, 845–851.
- DiMatteo, M. R., Giordani, P. J., Lepper, H. S. & Croghan, T. W. (2002). Patient adherence and medical treatment outcomes: a meta-analysis. *Medical Care*, 40, 794–811.
- Dobbels, F., Ruppert, T., De Geest, S., Decorte, A., Van Damme-Lombaerts, R. & Fine, R. N. (2010), Adherence to the immunosuppressive regimen in pediatric kidney transplant recipients: A systematic review. *Pediatric Transplantation*, 14, 603–613.
- Elster, E. A., Leiser, D. B., Morrisette, C., Pepek, J. M., Quiko, A., Hale, D. A. & Mannon, R. B. (2008). Obesity following kidney transplantation and steroid avoidance immunosuppression. *Clinical Transplantation*, 22, 354–359.
- Eng, M., Zhang, J., Cambon, A., Marvin, M. R. & Gleason, J. (2012) Employment outcomes following successful renal transplantation. *Clinical Transplantation*, 26(2), 242–246.
- Forsberg, A. (2001) *Health-Related Quality of Life and Coping in Liver Transplant Recipients*. (Doctoral dissertation). Department of Surgery, Göteborg University, Göteborg, Sweden.
- Gill, P. & Lowes, L. (2008). Gift exchange and organ donation: donor and recipient experiences of live-related kidney transplantation. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 1607–1617.
- Gill, P. (2012), Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 1622–1631.

Griva, K., Ziegelmann, J. P., Thompson, D., Jayasena, D., Davenport, A., Harrison, M. & Newman, S. P. (2002). Quality of life and emotional responses in cadaver and living related renal transplant recipients. *Nephrology, Dialysis, Transplantation*, 17, 2204–2211.

Ha, J. & Longnecker, N. (2010). Doctor-Patient Communication: A Review. *The Ochsner journal*, 10, 38–43.

Harhay, M., Lin, E., Pai, A., Harhay, M. O., Huverserian, A., Mussell, A., Abt, P., Levine, M., Bloom, R., Shea, J. A., Troxel, A. B. & Reese, P. P. (2013). Early Rehospitalization After Kidney Transplantation: Assessing Preventability and Prognosis. *American Journal of Transplantation*, 13, 3164–3172.

Haynes, R., Ackloo, E., Sahota, N., McDonald, H. & Yao, X. (2008) Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), Art. No.: CD000011. DOI: 10.1002/14651858.

Helanterä, I., Happio, M., Koskinen, P., Gro“nhagen-Riska, C. & Finne, P. (2012) Employment of patients receiving maintenance dialysis and after kidney transplant: a cross-sectional study from Finland. *American Journal of Kidney Diseases*, 59, 700–706.

Jezior, D., Krajewska, M., Madziarska, K., Kurc-Darak, B., Janczak, D., Patrzalek, D. & Klinger, M. (2007). Posttransplant overweight and obesity: Myth or reality? *Transplantation Proceedings*, 39, 2772–2775.

Kieslichová, E. (2015). *Dárci orgánů*. Praha: Maxdorf.

Kizilisik, A. T., Feurer, I. D., VanBuren, D. H., Wise, P., Buren, D. V., Hopkins, J., Ray, J., Nylander, W., Shaffer, D., Helderma, J. H., Langone, A. J., Speroff, T. & Pinson, C. W. (2003). Effects of diabetes and cadaveric organs on functional performance and health-related quality of life after kidney transplantation. *The American Journal of Surgery*, 186, 535–539.

Kontodimopoulos, N., Pappa, E. & Niakas, D. (2009). Gender – and age-related benefit of renal replacement therapy on health-related quality of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23, 721–729.

- Kumar, R., Brar, J., Yacoub, R., Khan, T., Zachariah, M. & Venuto, R. (2012). Assessment of cardiovascular risk factors after renal transplantation: a step towards reducing graft failure. *Transplant Proceedings*, 44, 1270–1274.
- Lazarus, R. S. (2006) *Stress and Emotion: A New Synthesis*. Springer Publishing Co, New York, NY.
- Lin, M. H., Chiang, Y. J., Li, C. L. & Liu, H. E. (2010). The relationship between optimism and life satisfaction for patients waiting or not waiting for renal transplantation. *Transplant Proceedings*, 42, 763–765.
- Linnell, K. (2005). Chronic disease self-management: one successful program. *Nursing Economics*, 23(4), 189–198.
- Low, J. K., Crawford, K., Manias, E. & Williams, A. (2017), Stressors and coping resources of Australian kidney transplant recipients related to medication taking: a qualitative study. *Journey of Clinicaal Nursing*, 26, 1495–1507.
- Maglakelidze, N., Pantsulaia, T., Tchokhonelidze, I., Managadze, L. & Chkhotua, A. (2011). Assessment of Health-Related Quality of Life in Renal Transplant Recipients and Dialysis Patients. *Transplantation Proceedings*, 43(1), 376–379,
- Major, M. & Svoboda, L. *Náhrada funkce ledvin*. Triton, Praha 2000.
- Matas, A. J., Halbert, R. J., Barr, M. L., Helderman, J. H., Hrick, D. E., Pirsch, J. D., Schenkel, F. A., Siegel, B. R., Liu, H. & Ferguson, R. M. (2002) Life satisfaction and adverse effects in renal transplant recipients: a longitudinal analysis. *Clinical Transplantation*, 16, 113–121.
- Měšťák, J. (2005) *Úvod do plastické chirurgie*. Praha: Karolinum.
- McGee, J., Jackson, N. R. & Slakey, D. P. (2012). Disability and kidney transplantation in the United States. *Clinical Transplantation*, 26, 377–381.
- Moore, D. E., Feurer, I. D., Rodgers, S., Shaffer, D., Nylander, W., Gorden, L. D., Ravi, S., Chari, J., Wright, K. & Pinson. W. (2004). Is there racial disparity in outcomes after solid organ transplantation? *The American Journal of Surgery*, 188 (5), 571–574.



- Morales, A. I., Arenas, M. D., Reig-Ferrer, A., Álvarez-Ude, F., Malek, T., Moledous, A., Gil, M. T. & Cotilla, E. M. (2011). Optimismo disposicional en pacientes en hemodiálisis y su influencia en el curso de la enfermedad. *Nefrologia*, 31(2), 199–205.
- Neu, A. M. (2006). Special issues in pediatric kidney transplantation. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 13, 62–69.
- Nilsson, M., Persson, L. O. & Forsberg, A. (2008). Perceptions of experiences of graft rejection among organ transplant recipients striving to control the uncontrollable. *Journal of Clinical Nursing* 17, 2408–2417.
- Nilsson, M., Forsberg, A., Bačckman, L., Lennerling A. & Persson, L. O. (2011). The perceived threat of the risk for graft rejection and health-related quality of life among organ transplant recipients. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 274–282.
- Noohia, S., Khaghani-Zadeha, M., Javadipourb, M., Assarib, S., Najafia, M., Ebrahiminiaa, M. & Pourfarzania, V. (2007). Anxiety and Depression are correlated with higher morbidity after kidney transplantation. *Transplantation Proceedings*, 39(4), 1074–1078.
- Norem, J. K. (2008). Defensive Pessimism, Anxiety, and the Complexity of Evaluating Self-Regulation. *Social and Personality Psychology Compass*, 2, 121–134.
- Ouellette, A., Achille, M. & Paquet, M. (2009) The experience of kidney graft failure; patients' perspectives. *Qualitative Health Research*, 19, 1131–1138.
- Oksuz, E. & Malhan, S. (2006). Prevalence and risk factors for female sexual dysfunction in Turkish women. *The Journal of Urology*, 175, 654–658.
- Palmer, S., Vecchio, M., Craig, J. C., Tonelli, M., Johnson, D., Nicolucci, A., Pellegrini, F., Saglimbene, V., Logroscino, G., Fishbane, S. & Strippoli, G. (2013). Prevalence of depression in chronic kidney disease: systematic review and meta-analysis of observational studies. *Kidney International*, 84, 179–191.
- Pedroso, S., Martins, L., Fonseca, I., Dias, L., Henriques, A. C., Sarmiento, A. M. & Cabrita, A. (2006) Renal transplantation in patients over 60 years of age: a singlecenter experience. *Transplant Proceedings*, 38, 1885–1889.

Petersen, E., Baird, B. C., Barenbaum, L. L., Leviatov, A., Koford, J. K., Shihab, F. & Goldfarb-Rumyantzev, A. S. (2008), The impact of employment status on recipient and renal allograft survival. *Clinical Transplantation*, 22, 428–438.

Rebafka, A. (2016) Medication adherence after renal transplantation – a review of the literature. *Journal of Renal Care*, 42(4), 239–256.

Rosenberger, J., VanDijk, J. P., Nagyova, I., Zezula, I. & Geckova, A. M. (2005). Predictors of perceived health status in patients after kidney transplantation. *Transplantation*, 15(9), 1306–1310.

Schmid-Mohler, G., Thut, M. P., Wüthrich, R. P., Denhaerynck, K. & De Geest, S. (2010), Non-adherence to immunosuppressive medication in renal transplant recipients within the scope of the integrative model of behavioral prediction: a cross-sectional study. *Clinical Transplantation*, 24, 213–222.

Schweitzer, J., Seidel-Wiesel, M., Verres, R. & Wiesel, M. (2003) Psychological consultation before living kidney donation: finding out and handling problem cases. *Transplantation*, 76, 1464–1470.

Shah, V. S., Ananth, A., Sohal, G. K., Bertges-Yost, W., Eshelman, A., Parasuraman, R. K. & Venkat, K. K. (2006). Quality of Life and Psychosocial Factors in Renal Transplant Recipients. *Transplantation Proceedings*, 38(5), 1283–1285.

Soykan, A., Boztas, H., Kutlay, S., Ince, E., Nergizoglu, G., Dilekoz, A. Y. & Berksun, O. (2005) Do sexual dysfunctions get better during dialysis? Result of a six-month prospective follow-up study from Turkey. *International Journal Impotence Research*, 17, 359–363.

Szeifert, L., Molnar, M. Z., Ambrus, C., Koczy, A. B., Kovacs, A. Z., Vamos, E. P., Keszei A., Mucsi, I. & Novak, M. (2010). Symptoms of Depression in Kidney Transplant Recipients: A Cross-sectional Study. *American Journal of Kidney Diseases*, 55(1), 132–140.

Tanriverdi, N., Özçürümez, G., Çolak, T., Dürü, Ç., Emiroğlu, R., Zileli, L. & Haberal M. (2004) Quality of life and mood in renal transplantation recipients, donors, and controls: preliminary report. *Transplantation Proceedings*, 36(1), 117–119.

Tesař, V. & Viklický, O. (2015). *Klinická nefrologie*. Praha: Grada Publishing.

- Thoma, B., Grover, V. K. & Shoker, A. (2006). Prevalence of weight gain in patients with better renal transplant function. *Clinical Nephrology*, 65, 408–414.
- Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P. & Craig, J. (2008). Experiences of Parents Who Have Children With Chronic Kidney Disease: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Pediatrics*, 121, 349–360.
- Weng, L.C., Dai, Y.T., Huang, H.L. & Chiang, Y.J. (2010) Self-efficacy, selfcare behaviours and quality of life of kidney transplant recipients. *Journal of Advanced Nursing* 66(4), 828–838.
- White, C. & Gallagher, P. (2010). Effect of patient coping preferences on quality of life following renal transplantation. *Journal of Advanced Nursing*, 66(11), 2550–2559.
- White, S. (2008). How can we achieve global equity in provision of renal replacement therapy? *Bulletin of the World Health Organization*, 86, 229–237.
- Wohlfahrtová, M. (2015). *Predikce časného rozvoje funkce a rejekce transplanované ledviny*[Online]. Retrieved from <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/153533>
- Wolfe, R. A., Roys, E. C. & Merion, R. M. (2010), Trends in Organ Donation and Transplantation in the United States, 1999–2008. *American Journal of Transplantation*, 10, 961–972.
- Wright, A. A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J. W., Trice, E., Balboni, T., Mitchell, S. L., Jackson, V. A., Block, S. D., Maciejewski, P. K. & Prigerson, H. G. (2008) Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. *JAMA*, 300(14), 1665–1673.
- Wroe, A., (2001) Intentional and unintentional nonadherence: A study of decision making. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(4), 355–372.
- Wyld, M., Morton, R. L., Hayen, A., Howard, K. & Webster, A. C. (2012). A Systematic Review and Meta-Analysis of Utility-Based Quality of Life in Chronic Kidney Disease Treatments. *PLoS Medicine*, 9.
- Ziegelmann, J. P., Griva, K., Hankins, M., Harrison, M., Davenport, A., Thompson, D. & Newman, S. P. (2002), The Transplant Effects Questionnaire (TxEQ): The development of a questionnaire for assessing the multidimensional outcome of organ transplantation –

example of end stage renal disease (ESRD). *British Journal of Health Psychology*, 7, 393–408.

Zarifian, A. (2006) Symptom occurrence, symptom distress, and quality of life in renal transplant recipients. *Nephrology Nursing Journal*, 33(6), 609–618.

Zelle, D. M., Kok, T., Dontje, M. L., Danchell, E. I., Navis, G., van Son, W. J., Bakker, S. J. L. & Corpeleijn, E. (2013) The role of diet and physical activity in post-transplant weight gain after renal transplantation. *Clinical Transplantation*, 27, 484–490.

Zelle, D. M., Corpeleijn, E., Stolk, R. P., de Greef, M. H., Gans, R. O., vander Heide, J. J., Navis, G. & Bakker S. J. L. (2011) Low physical activity and risk of cardiovascular and all-cause mortality in renal transplant recipients. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 6, 898–905.

Zolnierrek, K. & Dimatteo, M. R. (2009). Physician Communication and Patient Adherence to Treatment A Meta-Analysis. *Medical care*, 47, 826–834.

# Příloha 1.

## Transplant Effects Questionnaire (TxEQ)

Přeloženo do češtiny z německé verze dotazníku (překlad Nikola Bradáčová)

P. č.:	Otázka	1. Úplně souhlasím	2. Souhlasím	3. Docela souhlasím	4. Nesouhlasím	5. Vůbec nesouhlasím
1.	Co se týče mého transplantovaného orgánu, cítím, že s sebou nesou něco křehkého.					
2.	Někdy si myslím, že nepotřebuji své léky proti rejekci.					
3.	Váhám s účastí na určitých činnostech, protože se obávám, že si tím poškodím transplantovaný orgán.					
4.	Jsem vděčný transplantacnímu týmu, že všechno dobře funguje.					
5.	Cítím se nepříjemně v přítomnosti jiných lidí, kteří vědí, že jsem podstoupil/a transplantaci.					
6.	Mám pocit, že dárci, jeho rodině, dlužím něco, co nikdy nebudu moci splatit					
7.	Občas si zapomenu vzít své léky na rejkeci					
8.	Necítím vinu vůči dárci.					
9.	Bojím se, že si mohu poškodit transplantovaný orgán.					
10.	Myslím, že mám zodpovědnost vůči dárci / rodině dárce, že všechno funguje dobře.					
11.	Zdá se mi obtížné zvyknout si na správné užívání léků.					
12.	Pozoruji své tělo častěji než před transplantací.					
13.	Je to pro mě těžké mluvit o své transplantaci.					
14.	Cítím vinu, že jsem využil dárce kvůli své situaci.					
15.	Vyhýbám se tomu, říkat jiným lidem, že jsem podstoupil/a transplantaci.					
16.	Bojím se pokaždé, když lékař změní mé léky.					
17.	Cítím vinu, že dárce musel trpět, abych se já mohl/a mít lépe.					
18.	Neustále mě znepokojuje, jak dlouho bude transplantovaný orgán fungovat.					
19.	Někdy si myslím, že jsem "okradl" dárce o něco životně důležitého.					
20.	Pokud jsem příliš zaneprázdněn, může se stát, že zapomenu na mé léky proti rejekci.					
21.	Myslím, že mám odpovědnost vůči svým přátelům a rodině, že všechno funguje dobře.					
22.	Někdy zapomenu užít léky proti rejekci.					
23.	Mám pocit, že dárce / rodina dárce mě nějakým způsobem ovládá.					

**Hodnocení:** Pro dosažení srovnatelnosti s původní verzí v angličtině jsme zaznamenali následující postup:

1. Zopakujte položky 1, 3, 4, 6, 8, 10, 12, 16 až 19, 21, 23 (1 = 5) (2 = 4)
2. Vypočítat hodnotu měřítka pro "vinu týkající se dárce" = součet bodů 8, 14, 17, 19 a 23, rozdělených na 5
- Vypočítat hodnotu stupnice pro "strach po transplantaci" = součet bodů 1, 3, 9, 12, 16 a 18, rozdělených na 6
- Vypočítat hodnotu stupnice pro "adherence" = součet bodů 2, 7, 11, 20 a 22, rozdělených na 5
- Vypočítat hodnotu měřítka pro "odpovědnost" = součet bodů 4, 6, 10 a 21, rozdělených na 4
- Vypočítat hodnotu stupnice pro "zveřejnění" = součet bodů 5, 13 a 15, rozdělených na 3

## Příloha 2

### Perceived threat of the risk for graft rejection (PTGR)

Přeloženo do češtiny z anglické verze dotazníku (překlad Nikola Bradáčová)

P.č:	Otázka	1. Úplně souhlasím	2. Souhlasím	3. Docela souhlasím	4. Nesouhlasím	5. Vůbec nesouhlasím
1.	Hrozba rejekce je v mé mysli stále přítomna.					
2.	Nic mě nedokáže úplně zbavit obavy z rejekce.					
3.	Myslím na možnou hrozbu rejekce každý den.					
4.	Cítím velký strach, jak to všechno dopadne.					
5.	Pokaždé když čekám na výsledky z nemocnice, zažívám velký strach z rejekce.					
6.	Myslím na rejekci, pokaždé když si беру své léky.					
7.	Rejekce transplantátu znamená, že skončím stejně nemocný/ná jako jsem byl/a předtím.					
8.	Rejekce znamená, že se moje původní nemoc vrátí.					
9.	Rejekce znamená, že znovu přijdu o svůj nově transplantovaný orgán.					
10.	Osobně nemůžu hrozbu rejekce ovlivnit.					
11.	Já sám/sama nemůžu ovlivnit, jak to všechno dopadne.					
12.	Pochybují, že mohu svou situaci nějak ovlivnit.					